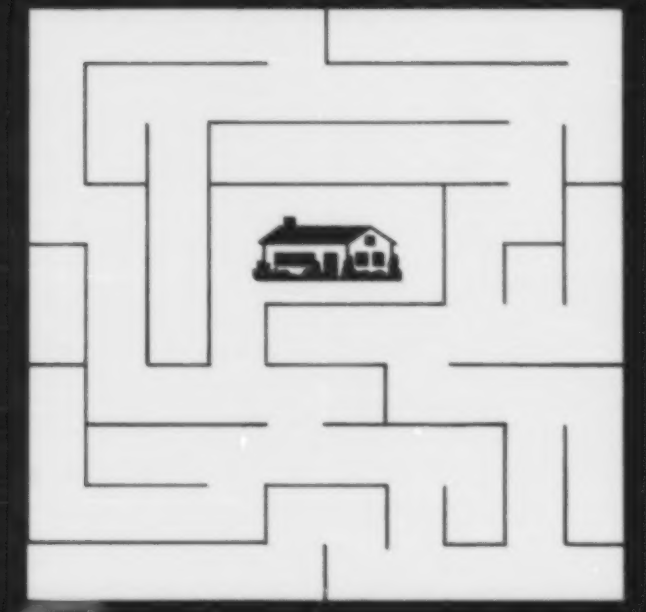
PAS DE REFUGE DANS LE BESOIN

LES SERVICES DE RÉSIDENCE

ET DE SOUTIEN À DOMICILE

POUR PERSONNES HANDICAPÉES



L'INSTITUT G. ALLAN ROEHER

91-07186/

PAS DE REFUGE DANS LE BESOIN

Les services de résidence et de soutien à domicile pour personnes handicapées

L'Institut G. Allan Roeher

© 1991 par L'Institut G. Allan Roeher

Tous droits réservés. La reproduction d'un extrait quelconque de ce livre, par quelque procédé que ce soit, tant électronique que mécanique, par photocopies ou par quelconque procédé d'enregistrement, est interdite sans la permission de l'éditeur.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre :

Pas de refuge dans le besoin : Les service de résidence et de soutien à domicile pour personnes handicapées.

Traduction de : Poor places: Disability-related residential and support services.

Références bibliographiques comprises.
ISBN 0-920121-53-5

1. Handicapés - Services aux. 2. Handicapés - Logement.
3. Handicapés - Soins à domicile.
I. Institut G. Allan Roeher

HV1568.P6614 1990 362.4'048 C90-095225-3

L'Institut G. Allan Roeher
Édifice Kinsmen, Université York
4700, rue Keele
North York, Ontario, Canada M3J 1P3 (416) 661-9611

Directeure de l'Institut:	Marcia H. Rioux
Recherches/rédaction:	Sherri Torjman
Directeure de la rédaction:	Laura Code
Traduction:	Danielle Reitzes
Composition:	Victor Salus

L'Institut G. Allan Roeher

Institut national canadien pour l'étude des politiques sociales touchant les personnes qui présentent un handicap intellectuel.

L'Institut G. Allan Roeher s'est fixé les deux objectifs suivants:

- identifier et anticiper les tendances susceptibles de faciliter la présence, la participation et la contribution, au sein de la communauté, des personnes qui présentent un handicap intellectuel;
- encourager l'échange d'idées dans le but de développer de nouvelles façons de percevoir la personne qui présente un handicap intellectuel.

L'Institut dirige et parraine toute une gamme d'activités de recherche portant principalement sur la politique sociale et le financement des programmes publics, les programmes sociaux innovateurs et l'élaboration de nouvelles politiques. Il offre, à travers le Canada, des programmes et du matériel de formation concernant divers sujets, tels l'éducation intégrée, l'appui à l'emploi et les remplacements des procédés aversifs de modification du comportement. Son Service national d'information et de ressources — bibliothèque, service de publication et de distribution, location ou vente de matériel audio-visuel, réseau informatisé — permet à l'Institut de mettre à la portée du public, des professionnels et des groupes d'action communautaire des renseignements à jour dans le domaine du handicap intellectuel. L'Institut publie aussi **entourage**, un magazine trimestriel.

L'Institut G. Allan Roeher est parrainé par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, une organisation bénévole qui regroupe plus de 400 associations locales et 12 associations provinciales et territoriales oeuvrant pour le bien-être des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Pour de plus amples renseignements concernant l'Institut G. Allan Roeher, communiquez avec nous à l'adresse suivante:

4700, rue Keele, Édifice Kinsmen, Université York,
North York, Ontario, Canada M3J 1P3 (416) 661-9611

Table des matières

Préface i

Introduction 1

Chapitre 1 L'objet de cette étude 5

Chapitre 2 Ententes de financement 11
ADMINISTRATION FINANCIÈRE 11
LES MÉTHODES DE TRANSFERT DE FONDS 17
Les transferts 17
Les crédits d'impôt 18

Chapitre 3 Aides publiques 21
LA SOCIÉTÉ CANADIENNE HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT 21
Programme d'aide à la remise en état des logements 23
Programme de supplément au loyer 24
Programme de logement sans but lucratif 25
Programme de logement coopératif 32
LE RÉGIME ASSISTANCE PUBLIQUE DU CANADA 36
Les dispositions sur l'assistance 37
Les dispositions sur les services de bien-être social 38
LE FINANCEMENT DES PROGRAMMES ÉTABLIS 44
Le Régime de services complémentaires de santé 55
Mesures provinciales 64

Chapitre 4 L'interaction des sources de financement 69

Chapitre 5 Analyse 83
LA FRAGMENTATION DU SERVICE 84
LES CRITÈRES RESTRICTIFS 85
LA RIGIDITÉ DES RÈGLEMENTS 88
LA NÉCESSITÉ D'ÊTRE CONFORME À UN MOULE 89
LA NON-TRANSFÉRABILITÉ 92
LA CARENCE DE SERVICES 93
LA TENDANCE AU DERNIER RECOURS 95
LE SERVICE DÉPEND DU REVENU 98

LES OBSTACLES ADMINISTRATIFS 101
LES OBSTACLES D'ATTITUDE 103
LE PROCESSUS DE CONCURRENCE 105
L'ABSENCE DE PRINCIPES DIRECTEURS 108
L'ABSENCE DE NORMES 108
L'ABSENCE DE CONTRÔLE 110
PAS DE VIE PRIVÉE 113
PAS DE RECOURS 113
LA NÉCESSITÉ D'UN CHANGEMENT 117

Chapitre 6 Adoption d'une politique 119
LES PRINCIPES 121
L'inclusion 121
La citoyenneté 125
L'autodétermination 128
DES PRINCIPES À LA PRATIQUE 130
Le logement 131
La disponibilité de logements abordables 132
La demande relative aux logements abordables 135
1. Le Programme de supplément de loyer 136
2. Les crédits d'impôt 137
3. De meilleures prestations d'aide sociale 138
4. L'aide destinée aux rénovations 140
Les services de soutien 142
1. La redirection des fonds RACP/FPE 144
2. Le Régime d'aide publique du Canada 145
3. Le Financement des programmes établis 148
4. La Société Canadienne d'Hypothèques et de Logement 149
5. Les nouveaux accords pour le partage des frais 150
6. Le financement individualisé 151
7. Le soutien aux familles 156
LES SOUTIENS PERSONNELS 159
Les réseaux de soutien personnel 160
Le courtage de services 161
L'intervention 163
RÉSUMÉ DES POSSIBILITÉS 167

Conclusion 169

Notes 170

Préface

La pauvreté fait partie de la réalité quotidienne dans la vie des personnes handicapées au Canada. Il est inconcevable qu'une telle situation existe dans les années 90 et dans un des pays les plus riches du monde. Afin de comprendre les raisons sous-jacentes de cette pauvreté — la non-intégration économique et sociale — l'Institut G. Allan Roeher a entrepris l'étude d'un certain nombre de politiques. Il a examiné les racines du problème et propose des solutions de remplacement pour s'attaquer aux problèmes intrinsèques du système.

Ces études, qui examinent le soutien du revenu, l'emploi, l'alphabétisation, l'éducation et la formation, ainsi que les services de résidence et de soutien à domicile pour personnes handicapées, évaluent les besoins dans le cadre général du handicap pour garantir aux personnes handicapées une citoyenneté pleine et entière. Chacune de ces études fait partie d'une réévaluation profonde de la place des personnes handicapées dans la société canadienne.

Pour cela, nous devons tout d'abord prendre conscience de la relation entre les objectifs collectifs et les droits que la société donne individuellement à tous les Canadiens. Les politiques sociales, économiques et de la santé doivent explicitement tenir compte du droit des personnes à agir pour elles-mêmes et pour les autres. Pour cela, il faut définir un nouveau cadre de discussion des politiques relatives au handicap. Une autre solution serait de continuer à remanier les programmes et les politiques déjà en place. À cause des tentatives de résoudre tant bien que mal les problèmes existants, peu de personnes handicapées participent au courant dominant d'une société qui ne les intègre pas véritablement. Autrement dit, un tel remaniement n'apportera aucun changement au message fondamental concernant les personnes handicapées : elles ne sont que des membres périphériques et ne sont intégrées que lorsque cela convient à la société. Bien que des programmes et des

politiques pour «handicapés» soient parfois utiles à court terme, il semble qu'à long terme, ils ne réussissent qu'à discriminer et isoler davantage ces personnes dans un modèle séparé mais inéquitable. À leur place, nous avons besoin d'un cadre conceptuel assez avancé pour reconnaître que les personnes handicapées font partie de la société et que toute politique devrait aussi tenir compte de leurs besoins.

Le large examen des questions relatives au handicap nous a permis de découvrir que la majeure partie des politiques et programmes en place ont été rajoutés à des programmes qui n'avaient pas été conçus pour tenir compte des personnes handicapées. Dans le passé, on supposait que les personnes handicapées ne feraient pas partie du courant dominant de la société. Par conséquent, les structures établies — le système scolaire, la main d'oeuvre, la structure économique, les programmes de revenu, etc. — n'ont pas été conçues pour tenir compte d'une société intégrant les personnes handicapées. Maintenant qu'on estime que les personnes handicapées devraient être membres à part entière de la société, il est extrêmement difficile de satisfaire leurs besoins au sein des institutions et structures traditionnelles. Dans la plupart des cas, cela résulte en une série de programmes sociaux et économiques rajoutés pour tenir compte des personnes handicapées. Le système n'a pas été fondamentalement restructuré pour permettre l'intégration de ces personnes.

Il en résulte un ensemble de services et de programmes parallèles, initialement conçus par des organismes de charité mais qui sont à présent financés avec les deniers publics. L'établissement de systèmes parallèles ou rajoutés pour les transports, l'éducation, l'emploi, le logement ou les loisirs soulève une série de questions impropres. Au lieu de se demander pourquoi les politiques actuelles qui n'incluent pas pleinement les personnes handicapées sont inadéquates, on se demande comment ces personnes peuvent avoir accès aux programmes existants. Autrement dit, on présume qu'il est possible de remanier les structures existantes pour satisfaire

les besoins des personnes handicapées. Au cours de notre recherche, nous avons découvert que cela est impossible surtout parce que la personne handicapée est alors toujours en position défensive. Si, avec des remaniements mineurs, quels qu'ils soient, on arrive à insérer plus de personnes handicapées, on pourra dire que la structure économique et sociale est toujours acceptable. Cependant si la structure fondamentale n'est pas modifiée, la personne handicapée sera toujours en marge de la société, un Canadien moins important, implorant le reste de la société de le prendre au sérieux. Nous devons payer aussi bien au niveau social qu'au niveau économique.

Dans nos études nous essayons d'examiner de façon critique cette position devant le handicap et la structure des politiques et des programmes officiels. À l'heure actuelle, on estime que l'admissibilité et le droit aux prestations sociales sont des privilèges sociaux distribués, à discrétion, à des segments choisis de la population selon le «mérite» personnel plutôt que par un droit social individuel garanti conformément à des conditions clairement définies ou à un impératif éthique liant l'État et l'ensemble de la communauté à la personne dans le besoin. Les besoins des personnes handicapées ne devraient cependant pas être considérés comme des besoins particuliers, pas plus que les besoins des personnes non handicapées seraient considérés particuliers si les personnes handicapées avaient initialement établis les programmes et politiques. Si les besoins d'un groupe désavantagé sont considérés comme particuliers, ils s'opposent aux besoins et aux droits du reste de la population. Donc, inévitablement, ceux qui font pression pour des droits et la satisfaction des besoins «particuliers» doivent prendre une position différente de celle qu'ils auraient prise si leurs droits étaient acceptés. Mais si on considère qu'en fait ces besoins et ces droits n'ont rien de spécial, la question devient alors de trouver le meilleur moyen de modifier le système pour qu'il tienne compte du handicap, condition fort commune au sein de l'humanité. Ce système

mettrait la personne handicapée au même niveau que tous les autres Canadiens et les gouvernements devront tenir compte du handicap lors de l'élaboration de politiques et de programmes.

Le nombre considérable de problèmes auxquels les personnes handicapées doivent faire face ne peuvent pas être résolus au coup par coup car problèmes et solutions agissent les uns sur les autres et créent des obstacles cumulatifs à l'intégration et à l'égalité économiques et sociales. Selon nous, ils pourraient pourtant agir les uns sur les autres pour créer des solutions cumulatives. Les études de recherche entreprises, dont celle-ci, ont pour objet d'examiner les politiques officielles dans le domaine du handicap à partir de ce point de vue. À chaque fois que nous abordons une question à partir de la structure dont nous donnons ici les grandes lignes et qui tient compte du handicap, nous avançons vers des solutions véritables.

Pas de refuge dans le besoin fait partie de l'ensemble de la série d'études que l'Institut G. Allan Roeher a lancée et entreprise. Elle va de paire avec une récente étude de l'Institut intitulée *Le revenu précaire : le système de pensions d'invalidité au Canada*, qui analyse les programmes de soutien au revenu pour les personnes handicapées. Parmi les autres études complémentaires récemment publiées par l'Institut, citons notamment *Pouvoir choisir*, qui examine une méthode exceptionnelle de prestation des services grâce au financement individualisé et au courtage de services. Une autre étude de l'Institut intitulée *Étiquette et alphabétisation: un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne qui présente un handicap intellectuel*, examine les questions d'alphabétisation dont les notions conventionnelles d'alphabétisme, l'élaboration de nouveaux principes, leur mise en oeuvre dans les programmes ainsi que les répercussions de ces programmes sur la création de nouvelles possibilités d'intégration des personnes qui présentent un handicap intellectuel dans la société canadienne. L'Institut a

également en cours une étude relative aux politiques et programmes fédéraux et provinciaux concernant l'emploi (dont la publication est prévue pour 1992). Cette recherche permettra de mieux comprendre le rôle économique et social des personnes handicapées. Les programmes examinés qui concernent l'emploi comprennent les programmes de revenus, de formation, de règlements, de modification du lieu de travail et de création d'emploi.

Pas de refuge dans le besoin examine un autre système de services : les services de résidence et de soutien à domicile pour personnes handicapées. L'ouvrage décrit les sources principales de financement : Société Canadienne d'Hypothèques et de Logement (SCHL), Régime d'aide publique du Canada (RAPC), Financement des programmes établis (FPE) et Régime de services complémentaires de santé (interface RAPC/FPE). Cet ouvrage examine les problèmes soulevés directement ou indirectement par ces accords financiers.

Cette étude offre une série de solutions de remplacement pour améliorer la quantité et la qualité des services de résidence et de soutien à domicile pour personnes handicapées. En ce qui concerne le logement, elle examine le nombre de logements à prix raisonnable ainsi que les subventions au coût du logement. Parmi les possibilités on peut considérer une extension du Programme de supplément au loyer, un crédit d'impôt, des abris fiscaux plus généreux quant aux allocations, des avantages sociaux et un meilleur Programme d'aide à la remise en état des logements pour les personnes handicapées.

Les solutions suivantes pour améliorer les services de soutien sont examinées : la redirection des fonds d'interface RAPC/PFE, une expansion de l'utilisation du RAPC, des modifications au financement des PFE, des modifications au financement offert par la SCHL, de nouveaux accords pour le partage des frais, le financement individualisé et un meilleur financement pour le soutien aux familles.

Cette étude examine également les sources de financement pour les soutiens personnels y compris les réseaux de soutien, les services de courtage et la défense des droits. Enfin, *Pas de refuge dans le besoin* défend fermement le principe de ne financer que les organismes dont les programmes renferment les trois principes fondamentaux d'égalité : inclusion, citoyenneté et autodétermination.

Je voudrais remercier de nombreuses personnes pour l'aide qu'elles ont apportée à cette étude. Tout d'abord mes remerciements aux chercheurs et chercheures et conseillers et conseillères pour cette recherche et en particulier à Sherri Torjman, Cameron Crawford, Paula Dorval, Ken Battle, Diane Richler, Dale Falkenhagen, Dick Zuker, David Cruickshank et Bob McLarty.

Je voudrais également remercier l'Unité des personnes handicapées de Santé et Bien-être Canada pour son soutien financier.

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont généreusement fourni la majeure partie des données statistiques brutes et ont révisé les données avant la publication. Je voudrais les remercier pour leur coopération dans cette étude. J'espère qu'elle leur sera utile.

Comme tout notre travail, cette recherche est dédiée aux personnes handicapées du Canada. J'espère que cette tentative de clarification des questions relatives aux services de résidence et de soutien à domicile marquera une étape vers leur intégration pleine et entière et vers une égalité totale.

La directeure,
Marcia H. Rioux

Introduction

La majeure partie des résidences pour les personnes qui présentent un handicap sont des endroits pour les pauvres. De plus, la plupart de ces logements ne sont que de piètres gîtes.

D'ailleurs, si l'on admet que ces établissements fournissent aux personnes handicapées un abri rudimentaire, on ne saurait pour autant en méprendre la plupart pour des foyers authentiques. En effet, peu de ces logements offrent un sentiment de sécurité et permettent aux résidents de s'assumer et de s'épanouir.

Nombreuses sont les résidences étudiées dans cette recherche qui ont, en fait, sevré tout lien que leurs résidents pouvaient avoir avec la communauté. Certaines les ont dépouillés de leur citoyenneté, ce terme étant entendu dans son sens le plus large.

Ces problèmes proviennent essentiellement du fait que ces logements sont destinés à des personnes dévalorisées. Beaucoup de ces gens viennent d'institutions où ils étaient sous estimés.

La plupart des résidents sont pauvres; la majeure partie bénéficient de l'aide sociale mais les prestations ne leur permettent même pas d'atteindre le seuil de pauvreté[1]. La minorité qui travaille ne fait généralement pas partie intégrante de la population active et, le plus souvent, elle ne gagne que le salaire minimum. Bref, les diverses dispositions pour le logement étudiées dans cette recherche sont devenues des solutions pour «entreposer» les pauvres.

Les difficultés provenant de la pauvreté sont multipliées par le fait que ces personnes sont handicapées. Le handicap entraîne souvent des dépenses supplémentaires. Nombre de ces personnes dépendent de services de soutien pour les aider dans leurs activités de la vie quotidienne. Pourtant, comme cette étude le montrera, ces services sont eux mêmes criblés de problèmes. Les critères d'admissibilité propres à chacun des différents programmes sont au coeur de la faiblesse du système de services.

Les personnes doivent être admissibles conformément à ces critères pour recevoir le service. Si, pour une raison quelconque, leurs besoins ne correspondent pas aux critères (par exemple le service peut être destiné à des personnes d'un état physique particulier ou d'un certain âge), le service leur est alors refusé. En particulier, le système n'a pas la capacité de satisfaire les besoins des personnes multi-handicapées, par exemple : cécité et handicap intellectuel ou surdité et déficience psychiatrique.

Certaines personnes se voient également refuser des services pour d'autres raisons. Parfois il n'y a pas assez de services : la demande est supérieure à l'offre.

Le système de services présente une autre faiblesse car en règle générale, les programmes ne sont établis que pour remédier à un seul type de problème : revenu, logement, formation ou services d'un auxiliaire. Les services ont tendance à ne traiter que les éléments particuliers du besoin pour lesquels ils ont été créés.

La plupart des services sont organisés comme si la vie des personnes était divisée en catégories claires et nettes. Ils sont établis comme si le niveau et la source de revenu n'avaient rien à voir avec le logement; le service des auxiliaires n'avait aucun rapport avec la capacité d'une personne à participer à un programme d'apprentissage fonctionnel; l'accès aux aides techniques était totalement indépendant de la participation à un programme de formation professionnelle.

Les problèmes proviennent également du manque de choix. Bien qu'une personne puisse être admissible à un service conformément aux critères, ce service n'est peut-être pas la meilleure façon de satisfaire ses besoins (par exemple : les ateliers protégés enseignent rarement les aptitudes nécessaires à un emploi véritable). Pourtant le participant n'a pas le choix car c'est souvent le seul service offert. On considère que cette personne a de la chance d'avoir trouvé un programme, quel qu'il soit. Il n'y a, en fait, pas de choix.

En un mot, les besoins d'un grand nombre de Canadiens

handicapés ne sont pas satisfaits de manière adéquate. L'objet de cette recherche est d'examiner la provision des services aux personnes handicapées — particulièrement en ce qui concerne le logement et les services de soutien — par rapport au niveau de services dont elles auraient besoin pour vivre et participer en citoyens à part entière.

Pas de refuge dans le besoin examine les sources de financement pour ces services et les conséquences de cette structure financière. Il comporte également une analyse de la loi actuelle et du système de financement ainsi que des mécanismes de prestation de services, analyse qui démontre que ces éléments soulèvent plus de difficultés qu'ils n'en aplanissent. Enfin, l'auteure présente des solutions de remplacement dont certaines sont conformes aux ententes de financement qui existent déjà, tandis que d'autres exigent la mise en place de nouveaux mécanismes.

Cette étude ne devrait laisser aucun doute que les piètres gîtes dans lesquels on loge les personnes handicapées sont inacceptables. Ces dispositions pour le logement doivent subir une réforme en profondeur commençant par l'adoption d'une nouvelle philosophie et d'un nouveau système de financement.

Chapitre 1

L'objet de cette étude

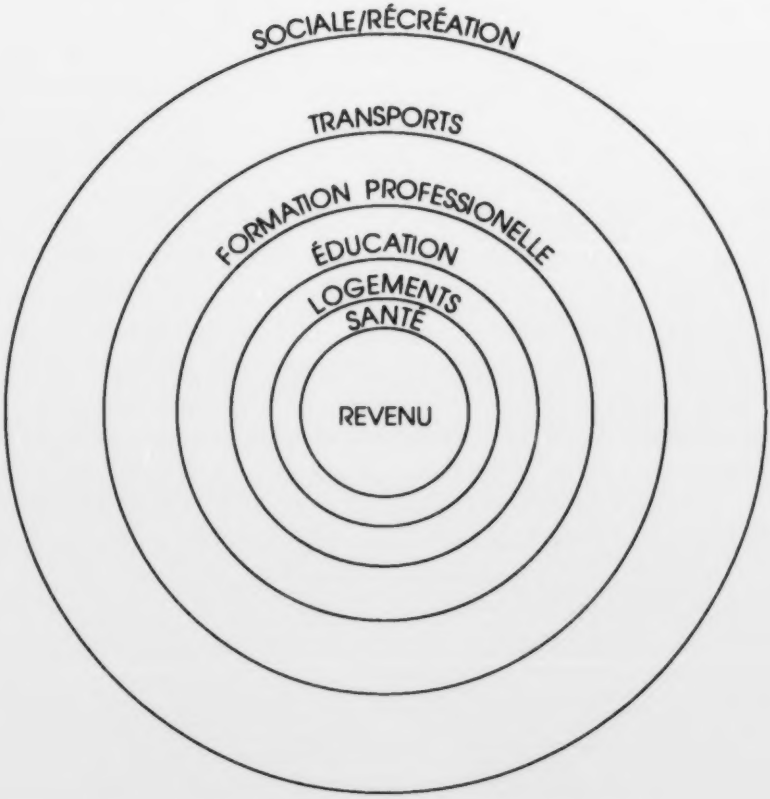
Pas de refuge dans le besoin fait suite à une étude récemment publiée par l'Institut G. Allan Roeher intitulée : *Le revenu précaire : le système de pensions d'invalidité au Canada*. Cette dernière décrit les programmes compliqués du système de pension d'invalidité. Elle analyse les problèmes provenant de la disparité des programmes qui procurent des revenus inférieurs au seuil de pauvreté.

Pas de refuge dans le besoin va au-delà d'une discussion des situations financières et examine les besoins sous-jacents : les services de résidence et de soutien à domicile. Cette approche par étape à l'examen des besoins et des services a été élaborée à partir de la structure conceptuelle décrite ci-dessous.

Tout le monde a des besoins élémentaires qui doivent être satisfaits afin d'assurer un certain bien-être. Ces besoins forment une hiérarchie; certains besoins doivent être satisfaits avant d'autres[2]. Avant de penser à satisfaire des besoins élevés tels que la socialisation, il est essentiel de commencer par satisfaire les besoins physiques tels que logement, nourriture et habillement.

On peut représenter les besoins sous forme de pyramide constituée à la base par les besoins physiques et au sommet

Figure 1
Besoins individuels



par les besoins psychologiques. En détaillant et articulant cette pyramide, on peut imaginer que les concepts fondamentaux sont des cercles concentriques (Figure 1). Bien que tous les besoins humains soient importants il existe une hiérarchie relative; les besoins les plus proches du centre doivent être satisfaits avant ou du moins en même temps que ceux des cercles extérieurs.

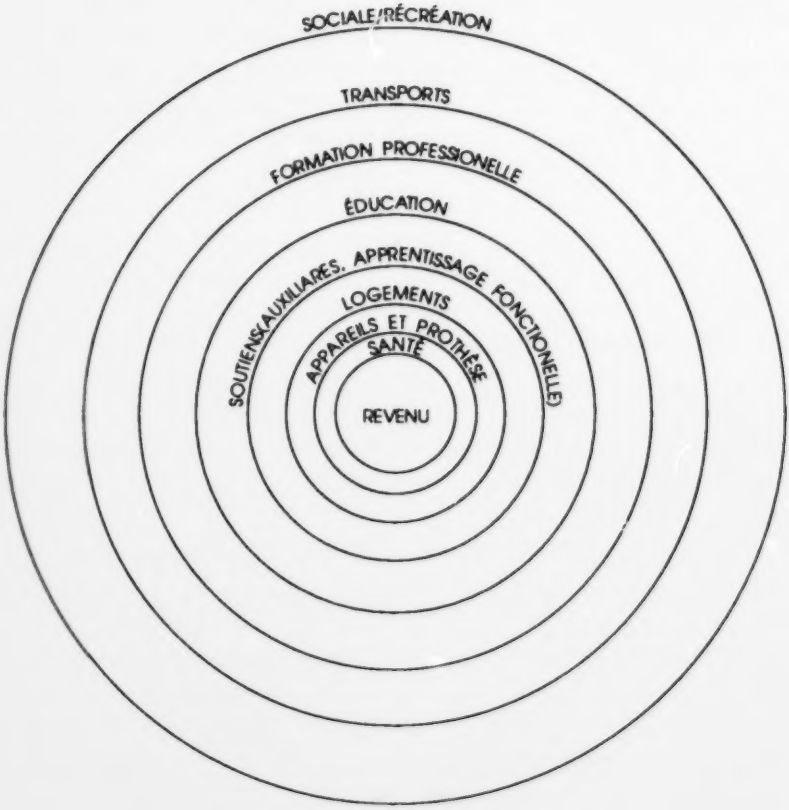
Les besoins sont génériques car ils sont communs à tous, y compris aux personnes qui présentent un handicap quelconque. Cependant, dans ce dernier cas, certaines de ces personnes ont parfois des besoins supplémentaires à cause de leur handicap. Par exemple : médicaments, dispositif de communication, services d'un auxiliaire ou apprentissage fonctionnel. En ajoutant des cercles aux endroits adéquats (Figure 2), on peut étendre la structure conceptuelle présentée à la Figure 1.

Par les cercles concentriques de la Figure 2, on n'entend pas suggérer que certains besoins sont plus importants que d'autres pour tout le monde et en tout temps. Si une personne vit en famille et qu'elle a besoin d'un dispositif de communication tel un téléscripteur (pour les malentendants), celui-ci est plus important que le besoin de logement. Les personnes qui ont un besoin essentiel de transports spéciaux pour se rendre au travail n'ont pas toujours besoin de formation professionnelle.

Les cercles concentriques représentent le fait que la hiérarchie des besoins suit un modèle relativement similaire bien qu'il soit variable selon les individus. Ces cercles impliquent également que chacun des éléments doit être examiné systématiquement afin de déterminer les obstacles à l'intégration sociale et d'identifier les points où des interventions pertinentes sont nécessaires.

Bref, cette structure ne doit pas être considérée comme un concept statique, mais plutôt comme un outil conceptuel destiné à élaborer une démarche méthodique et détaillée pour étudier les besoins et services des personnes handicapées.

Figure 2
Besoins individuels et besoins spéciaux



Le Revenu précaire était une étude approfondie des divers programmes et questions concernant la sécurité du revenu. *Pas de refuge dans le besoin* examine plusieurs autres cercles ou éléments relatifs à l'intégration sociale — plus exactement les choix de services de résidence et de soutien à domicile tels que services d'un auxiliaire, apprentissage fonctionnel et services d'une aide familiale.

Les domaines de services de résidence et de soutien à domicile ont été choisis à cause de leur proximité du centre. Ils sont absolument essentiels à l'intégration communautaire. Malgré leur importance, ces services sont criblés de divers problèmes qui empêchent une prestation efficace. Beaucoup de ces difficultés résultent de l'orientation philosophique de ces services. D'autres problèmes sont la conséquence directe des accords de financement.

Le chapitre suivant, sur les Ententes de financement, présente des concepts généraux relatifs au financement de ces services. Il est suivi par une discussion des différentes sources de financement pour les personnes handicapées — relativement aux services de résidence et de soutien à domicile (Aides publiques). Les combinaisons possibles de services de résidence et de soutien à domicile sont présentées sous forme de continuum des prestation de services. L'Analyse identifie les problèmes de ces ententes de financement et examine les raisons pour lesquelles un changement est nécessaire. Finalement, le chapitre sur l'adoption d'une politique montre les directions possibles pour effectuer des changements.

Chapitre 2

Ententes de financement

Avant d'étudier les services de résidence et de soutien à domicile actuellement en place pour les personnes handicapées, il serait bon d'examiner certains concepts fondamentaux relatifs à leur financement. Ces concepts touchent l'administration financière et la méthode de transfert des fonds du gouvernement vers les personnes et les organismes.

ADMINISTRATION FINANCIÈRE

Les ententes de financement ont des répercussions très importantes sur l'offre et la qualité des services destinés aux personnes handicapées. La source et le niveau de financement peut soit améliorer, soit empêcher la prestation efficace des services.

Bien que les sources et les niveaux de financement soient des facteurs essentiels, il faut tenir compte du contexte de l'administration financière. L'administration des fonds allant aux logements et aux services de soutien destinés aux personnes handicapées se fait essentiellement de trois manières : financement public, financement privé ou une combinaison des deux.

Les services offerts par le secteur public sont financés par

les impôts. Les fonds peuvent provenir d'un niveau quelconque du gouvernement — fédéral, provincial, régional, municipal — ou d'une combinaison de niveaux — fédéral/provincial, ou fédéral/provincial/municipal. L'aide sociale et les régimes publics d'assurance maladie sont des exemples de programmes financés avec les deniers publics.

Les services offerts par le secteur privé sont ceux dont le financement provient de sources non-gouvernementale: organismes bénévoles, clubs philanthropiques, corporations, fonds de dotation ou fondations. Des programmes sociaux ou de loisirs organisés par des organismes pour le service à la famille et destinés à un groupe particulier ou le transport offert par un club de service sont des exemples de services financés par le secteur privé.

Il devient de plus en plus difficile de classifier un service comme appartenant exclusivement au secteur public ou au secteur privé. À présent, les services sont fréquemment soutenus par diverses combinaisons de fonds publics et privés. De plus en plus les gouvernements délèguent la prestation des services au secteur privé. Ces services «quasi-publics» fonctionnent de différentes manières.

Généralement les fonds sont alloués à un organisme privé, tel un organisme sans but lucratif, pour fournir un service particulier. Par exemple une association représentant des personnes handicapées reçoit une subvention du gouvernement pour établir un programme de réadaptation professionnelle. Une agence pour les services à la famille peut, pour chacun des cas qu'elle traite, facturer le gouvernement pour ses services d'expert-conseil.

La majeure partie des services de résidence et de soutien pour les personnes handicapées tombent dans le domaine quasi-public. Des organismes privés, qui reçoivent des montants variables de fonds publics, de sources et de combinaisons diverses, ont la responsabilité de fournir les services. Or, la nature, la qualité et l'ampleur du service dépend largement du genre d'administration financière qui le gère.

Les services financés par le secteur public ont tendance à être relativement plus stables («moins précaire» que les autres types de financement serait un meilleur qualificatif au moment où la plupart des programmes sociaux financés par le secteur public sont victimes d'érosion). Tandis que les programmes financés par le secteur public sont fondés sur des principes destinés à garantir l'accès et à couvrir l'ensemble du public (ex. régime public d'assurance maladie), leur administration est en général insulaire et rarement accessible (ou compréhensible). Le processus de prise de décision, en vertu duquel le programme fonctionne, est inconnu du public et surtout des personnes utilisant le service — ces mêmes personnes pour qui le service a été créé.

Ironiquement, la majeure partie des programmes publics sont régis par des règlements et des principes rarement connus du public et il va sans dire qu'ils sont formulés sans sa participation. Le seul aspect public de ces programmes est qu'ils sont financés par les contribuables. Il y a un compromis évident : un financement relativement sûr pour des services sur lesquels les utilisateurs et autres membres de la communauté n'ont que très peu de contrôle.

Dans le secteur privé le compromis est différent mais il n'en est pas moins paradoxal. Les services financés par le secteur privé sont souvent offerts par des organismes locaux dirigés par un conseil d'utilisateurs.

Ces organismes ont le potentiel d'être ouverts, flexibles et contrôlés par les utilisateurs. (Cependant, nombreux sont les organismes privés qui ne servent que des intérêts particuliers, ou qui ont empêché les utilisateurs de siéger au conseil). Théoriquement, les organismes privés n'ont que les contraintes qu'ils s'imposent. Ils peuvent être créatifs et adaptables, offrir des services dès que les besoins s'en font sentir et essayer des méthodes de prestation innovatrices. Ils peuvent se permettre d'être à la pointe du progrès dans le domaine de la prestation des services.

Le problème est que la créativité est à peu près la seule

chose que les organismes privés peuvent se permettre. Nombre d'entre eux ont un très petit budget. Ils dépendent d'organismes de collecte de fonds comme le Centraide et d'autres sources de revenu telles que les adhésions, donations, ventes de confiseries et foires artisanales. Pour compliquer les problèmes budgétaires, ces organismes ne demandent pas ou ne veulent pas demander d'honoraires pour leurs services car, en général, ils servent les petits salariés et leurs familles.

Une autre faiblesse du système de prestation des services du secteur privé est que ces services ne sont pas nécessairement offerts de façon équitable ou à ceux qui en ont besoin. Par exemple un conseil d'administration pourrait décider qu'un organisme ne servira que les personnes qui ont une maladie particulière (ex. la sclérose en plaques). Nombre d'organismes sont en fait constitués autour de conditions particulières et dirigent leurs efforts uniquement ou essentiellement vers les personnes qui présentent cet état.

Bien que les personnes et les familles directement mises à contribution soient les éléments vitaux de ces organismes, il y a des iniquités dans la prestation des services offerts par le secteur privé. Si deux personnes dans une communauté donnée ont besoin de transport spécial, il est possible qu'une seule reçoive ce service car elle présente un état qui est servi par l'organisme alors que l'autre personne n'a pas ce genre d'admissibilité. Les malheureux qui présentent un handicap multiple, tel cécité et handicap intellectuel ou déficience auditive et incapacité psychiatrique, sont généralement perdus entre les différents bureaux qui se repassent la responsabilité.

Il est aisé de comprendre l'intérêt étroit des organismes privés étant donné leurs ressources limitées et le fait que la plupart utilisent le temps de bénévoles (et en empruntent lorsque c'est possible). L'organisme ne peut accomplir que ce que les personnes qui constituent son conseil d'administration peuvent raisonnablement contribuer.

La spécialisation dans la prestation est un problème qui va

plus loin que la sélection d'un objectif étroit ou réalisable car elle peut être interprétée comme étant discriminatoire. Par exemple, un organisme peut décider de n'aider que les personnes qui ont une religion, des antécédents éthniques ou linguistiques précis. C'est un critère de sélection différent de celui consistant à représenter un genre de handicap ou à aider les personnes qui présentent un état particulier.

L'administration financière du secteur privé fait également face à d'autres obstacles, notamment, les services offerts par un organisme relativement instable en termes de financement, de dirigeants ou de personnel. Pourtant ces services sont vitaux (ex. services d'un auxiliaire) au bien-être, et parfois même à la survie des personnes handicapées. Souvent, la stabilité des organismes responsables de la prestation ne correspond pas à l'importance de leurs services.

Théoriquement, les organismes quasi-publiques combinent le meilleur des deux mondes : la décision prise au niveau local et communautaire est soutenue par une source de financement (publique) relativement stable. Or, la combinaison du meilleur des deux mondes s'avère être un échec dans la réalité. Elle présente plusieurs problèmes quant aux conditions d'admissibilité, au manque de transférabilité et de coordination et à l'administration privée.

Bien que les fonds provenant du secteur public soient relativement stables, ces sommes sont liées à des lois et des politiques qui exigent que les services soient offerts d'une certaine façon (ex. le Régime d'aide publique du Canada stipule que les fonds pour les services d'aide sociale soient envoyés à des organismes publics ou sans but lucratif); pour une période déterminée (ex. intervention à court terme) ou à des populations particulières (ex. personnes avec un «haut potentiel à l'emploi», «dans le besoin» ou avec un revenu inférieur à un niveau déterminé). Autrement dit, les fonds ne peuvent qu'aller aux programmes qui satisfont avant tout les critères de financement. L'efficacité avec laquelle ils satisfont les besoins ne vient qu'en second.

Le fait que le financement d'un service donné provienne de différents comptes du même ministère, de différents ministères du même niveau ou de différents niveaux du gouvernement peut créer un labyrinthe épuisant pour les organismes qui essaient de fournir des services communautaires. Malheureusement les organismes parrains ne sont pas les seuls à faire face aux difficultés provenant des ententes de financement actuelles.

La personne qui a besoin d'aide est souvent abandonnée à essayer de mettre en place les pièces d'un casse-tête compliqué. S'il manque un seul morceau, le casse-tête est inachevé. Un élément manquant peut résulter en un désastre qui empêche une personne d'être autonome.

Le manque de coordination provient du fait que les services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées sont financés et fournis par des sources et administrations d'une disparité inimaginable. Pour résoudre cette disparité on pourrait centraliser la source de financement — c.-à-d. rassembler toutes les sommes destinées aux services des personnes handicapées et les faire distribuer par un seul ministère. Même si c'est une solution facile sur le plan administratif, il n'en reste pas moins qu'elle créerait toutes sortes d'autres problèmes. Une des répercussions les plus graves serait de mettre les personnes handicapées dans des «ghettos».

La transférabilité pose un autre problème. Les fonds sont attachés à certaines structures (ex. institutions, organismes sans but lucratif). Afin de recevoir des services, les personnes se trouvent prisonnières d'organismes de services. Si une personne déménage ou si ses besoins changent (si elle a besoin de moins de soutien, de plus d'aide ou d'une autre forme de soutien), le processus du casse-tête recommence depuis le début. Le programme ou le service restent immuables, c'est la personne qui doit déménager, changer ou s'adapter.

Finalement, comme nous l'avons déjà indiqué la plupart des programmes pour personnes handicapées sont fournis au

titre d'une administration financière quasi-publique : la prestation est effectuée par des organismes privés avec des fonds publics. Bien que l'administration privée ait ses avantages, elle pose également de sérieux problèmes. Elle risque de provoquer de graves iniquités dans la prestation des services non seulement dans l'ensemble du pays et dans une même province mais aussi à l'intérieur de petites régions où un organisme donné ne sert qu'un quartier particulier ou un «genre» de personnes.

Ces problèmes et questions connexes sont décrits en détail au chapitre cinq.

LES MÉTHODES DE TRANSFERTS DE FONDS

Les gouvernements distribuent des fonds aux personnes, programmes et services grâce à des transferts, des impôts ou une combinaison d'impôts et de transferts.

Les transferts

Le terme «transfert» désigne une somme d'argent qu'un niveau du gouvernement passe à un autre niveau du gouvernement, ou donne directement aux gens. Il existe plusieurs types de transferts. Par exemple les transferts inconditionnels, sont les sommes d'argent que le gouvernement fédéral doit donner aux provinces et territoires conformément à divers accords. Les paiements de péréquation, les subventions en remplacement d'impôts et les programmes de financement établis sont des transferts inconditionnels. Le Régime national d'assurance maladie (décrit au chapitre suivant) est financé par le mécanisme des Programmes de financement établis. Les transferts sont également effectués du gouvernement aux personnes sous forme de paiements uniformes ou subventions démographiques. Par exemple le gouvernement fédéral donne une allocation familiale mensuelle aux familles qui ont des

enfants et une prestation de la sécurité de la vieillesse, mensuelle également, aux personnes âgées de 65 ans et plus. Remarquons que, ces subventions démographiques (montants uniformes) étant imposables, leur valeur réelle varie selon le revenu. Le système fiscal garantit la distribution des prestations selon le besoin financier.

Le gouvernement fait également des transferts à des particuliers en fonction de leur revenu. C'est à dire que l'admissibilité à ces transferts est déterminée selon le revenu de ces personnes. Le Crédit fédéral d'impôt pour enfants destiné aux familles à revenu faible et moyen et le Supplément de revenu garanti pour les personnes âgées qui ont un revenu peu élevé en sont des exemples.

Le Régime canadien de prêts aux étudiants, les allocations de formation professionnelle, les subventions à la mobilité sont d'autres types de transferts du gouvernement aux particuliers fondés sur des critères établis.

En plus des transferts que les plus hauts niveaux du gouvernement envoient aux niveaux plus bas ou que les gouvernements donnent directement aux particuliers, il existe des transferts nécessitant la contribution d'un autre niveau de gouvernement. Ce sont des Programmes à frais partagés. Par exemple, en vertu du Régime d'assistance publique du Canada (sujet du chapitre suivant), le gouvernement fédéral partage, à 50 p. 100 avec les gouvernements provinciaux ou territoriaux, les coûts de l'aide et des services pour les personnes «nécessiteuses».

Les crédits d'impôts

En général, le système fiscal n'est pas considéré comme un moyen de distribution du revenu ou de redistribution de fonds d'une source à une autre. Nous le voyons plutôt comme un moyen de nous soutirer de l'argent! Le système fiscal est pourtant un mécanisme important de redistribution du revenu. Exonération, dégrèvements et crédits d'impôts sont

les moyens utilisés pour y parvenir.

Les exonérations et les dégrèvements d'impôts donnent la possibilité d'épargner sur les impôts à payer et augmentent avec ces derniers. Elles diminuent le revenu imposable des contribuables. Puisqu'ils sont imposables à un taux élevé, les exonérations et dégrèvements avantagent les contribuables qui ont des revenus élevés.

En revanche, les crédits d'impôt sont déduits des sommes dues. Les crédits étant soustraits après avoir calculé l'impôt à payer, tous les contribuables reçoivent une épargne égale. Cependant, les crédits ont relativement plus de valeur pour les personnes à faible revenu. Par exemple un crédit d'impôt de 1 000 $ équivaut à 10 p. 100 du revenu d'un contribuable qui en a gagné 10 000 mais ne représente que 2 p. 100 de celui qui en a gagné 50 000.

Certaines dispositions de l'impôt sur le revenu sont particulièrement importantes pour les personnes handicapées : le crédit personnel, le crédit pour personnes handicapées, le crédit des frais médicaux. L'étude sur le *revenu précaire* en montre les faiblesses dont les plus importantes sont :

- le fait qu'ils ne soient pas remboursables (ils n'aident pas les personnes trop pauvres pour payer des impôts),
- les restrictions des définitions actuellement employées pour l'admissibilité aux crédits pour personnes handicapées et aux frais médicaux,
- l'élimination des dégrèvements de frais pour l'emploi,
- le manque de dispositions pour les frais encourus pour la modification du lieu de travail.

Il faut toutefois remarquer qu'une déduction d'impôt pour aider les travailleurs déclarés comme présentant un handicap sévère et prolongé a récemment été introduite. Ces travailleurs pourront déduire de leur revenu imposable le coût des soins donnés par un auxiliaire à temps partiel qui doit être un adulte ne faisant pas partie de la famille.

Le chapitre suivant, sur les Aides publiques, décrit les sources fédérales de financement pour les services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. L'accent sera porté sur les transferts : l'argent que le gouvernement fédéral destine à ces services en vertu de diverses ententes de financement. Le système fiscal sera à nouveau examiné dans le dernier chapitre, «Adoption d'une politique».

Chapitre 3

Aides publiques

Il existe plusieurs aides publiques fédérales qui, à l'heure actuelle, procurent des fonds pour les services de résidence et de soutien à domicile destinés aux personnes handicapées. Il s'agit de la Société canadienne d'hypothèques et du logement, du Régime d'aide publique du Canada, du Financement des programmes établis et du Régime des services complémentaires de santé. Chacune de ces aides publiques est décrite en détails ci-après.

Les coûts sont partagés avec les gouvernements provinciaux et territoriaux qui, à leur tour, assurent des services directement ou les achètent à des gouvernements municipaux ou à des organismes privés (généralement sans but lucratif). Les diverses combinaisons de financement utilisées pour les différents modèles de service sont décrites au chapitre quatre.

SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT

L'agence centrale responsable de la politique nationale en matière de logement est la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL). La *Loi nationale sur l'habitation*

établit ainsi la mission de la SCHL : «favoriser la construction de nouvelles maisons, la réparation et la modernisation des maisons existantes ainsi que l'amélioration des conditions de logement et de vie.»

Afin de remplir son mandat, la Société offre des subventions et des prêts destinés aux habitations. Elle offre également des assurances-prêts hypothécaires — celles-ci protègent les prêteurs contre toute perte si les emprunteurs, telles que les organisations à but non lucratif qui gèrent des résidences au sein de la communauté ne peuvent pas payer leurs traites.

La SCHL touche à un large éventail d'activités relatives au marché du logement, mais il existe quatre programmes spécialement conçus pour aider les personnes handicapées. Au titre du Programme d'aide à la remise en état des logements pour personnes handicapées, des fonds sont disponibles pour améliorer la qualité et l'accessibilité des logements. Un autre programme important est celui du Programme de supplément au loyer qui permet à la Société de subventionner les loyers élevés. Enfin, la SCHL contribue à fournir des habitations avec son programme de logement social qui comprend deux éléments : le Programme de logement sans but lucratif et le Programme de logement coopératif (bien que techniquement ce dernier soit considéré comme faisant partie du marché immobilier à cause du niveau de revenu de ses occupants). Ces quatre programmes sont examinés en détail ci-après.

La gestion des programmes de logement incombe aux provinces dans toutes les juridictions sauf pour l'Île-du-Prince-Édouard et les Territoires du Nord-Ouest. Cela signifie que les personnes et organismes doivent faire une demande auprès des gouvernements provinciaux ou territoriaux (ou à un corps compétent comme par exemple une corporation municipale). Chaque province ou territoire a également un accord avec le gouvernement fédéral. Cet accord établit les contributions financières de chacun à des programmes particuliers que les

gouvernements sont censés mettre en oeuvre; il donne également les grandes lignes des paramètres de prestation, d'administration et de contrôle financier.

Programme d'aide à la remise en état des logements (PAREL)

L'objectif du PAREL pour les personnes handicapées est d'aider à la compensation des frais encourus pour améliorer l'accessibilité des habitations existantes. Cette subvention est destinée aux propriétaires handicapés ou aux familles dont un des membres est handicapé. Les propriétaires-bailleurs qui désireraient rendre accessible une unité particulière y ont également droit. Les établissements de soins spéciaux, les maisons de soins infirmiers, et les hôpitaux ne peuvent pas y prétendre.

Le versement de fonds n'est pas une subvention directe mais un prêt-subvention sur quinze ans. Cet argent peut être employé pour couvrir les frais encourus pour améliorer l'accessibilité : il peut être utilisé pour les matériaux, la main-d'oeuvre, les plans ou les permis de construire. Bien que ce prêt soit susceptible de remise, le fait que les fonds sont versés sur une certaine période permet à la SCHL de contrôler leur utilisation.

Toutes les provinces et territoires offrent des fonds au titre de ce Programme, sauf Terre-Neuve, Québec et le Nouveau-Brunswick qui ont des programmes similaires. Excepté pour ces trois provinces où le gouvernement fédéral paie pour l'ensemble du Programme, les frais sont partagés entre les provinces et le gouvernement fédéral.

Il est également important de remarquer que les récentes modifications apportées au système fiscal aideront modestement les personnes qui ont fait des travaux dans leur logement pour améliorer l'accessibilité physique. Les frais encourus peuvent à présent être considérés comme des dépenses médicales admissibles. Mais ce crédit n'étant pas remboursable, ces dispositions n'aident pas les personnes trop pauvres pour payer des impôts.

Programme de supplément au loyer

L'objet du Programme de supplément de loyer est d'aider les personnes et familles à faible revenu à obtenir une location adéquate en subventionnant les loyers de certains logements en location ou en coopérative. Les ménages ont droit à un supplément de loyer s'ils doivent payer plus de 30 p. 100 de leurs revenus pour obtenir un logement adéquat sur le marché.

Au titre de ce programme, la province ou territoire passe un accord, soit directement, soit par l'intermédiaire des responsables locaux pour le logement, avec des propriétaires pour qu'ils mettent de côté un certain nombre d'unités pour les personnes à faible revenu. Le programme aide les ménages démunis en limitant le montant de leur revenu destiné au loyer. Afin de déterminer le loyer maximum qu'une personne peut payer, on utilise les loyers proportionnés au revenu conformément aux barèmes fédéraux et provinciaux établis. Toutefois, la SCHL ne partage aucune somme au delà des limites du barème fédéral.

La province, le territoire ou un organisme agréé louent ensuite les unités pour une période pouvant aller jusqu'à 35 ans. Le bail donne le coût de l'unité sur le marché : prix d'un logement équivalent, dans un quartier similaire, sur le marché libre. Le loyer du marché est en général plus élevé que le loyer adapté au revenu. Au titre d'accords de mise en oeuvre, les gouvernements fédéral et provinciaux ou territoriaux fournissent une subvention en partageant le coût de la différence entre le loyer adapté au revenu et le loyer du marché libre.

Il y a également un loyer économique : ce terme désigne le montant mensuel que le propriétaire doit payer pour le logement. Les traites hypothécaires, les commodités, les impôts et l'assurance en font partie. Si le loyer économique est plus élevé que le loyer sur le marché, le propriétaire doit couvrir la différence.

Le tableau 1 représente un sommaire des accords de partage des frais pour le supplément de loyer par province et territoire. Le premier chiffre indique la portion du gouvernement fédéral, le second, celle de la province ou du territoire. Bien que les accords varient selon la province ou le territoire, on remarque que le gouvernement fédéral paie la majeure partie de la subvention sauf à l'Île-du-Prince-Édouard où le gouvernement fédéral paie la totalité des frais.

Programme de logement sans but lucratif

Le Programme de logement sans but lucratif apporte l'aide financière dont la majeure partie des organismes bénévoles (privés) ont besoin pour gérer leurs résidences. Les organismes provinciaux ou territoriaux et municipaux d'habitation et les organismes désignés par les municipalités ont également le droit d'être financés au titre de ce programme. Il est essentiel que l'organisme parrain soit véritablement sans but lucratif.

Les provinces et territoires ont la responsabilité de choisir les projets qui reçoivent cette forme de financement. Chaque année, ils font des appels d'offres pour des ensembles de logements sans but lucratif. Les réponses sont passées au crible conformément à certains critères dont la valeur du projet, l'ampleur des besoins, la compétence du groupe qui fait l'offre et la rentabilité de la proposition. La part admissible du coût en capital des lotissements doit être inférieure au coût unitaire maximal établi par les deux niveaux de gouvernement.

Ensuite la province ou le territoire en sélectionne un certain nombre pour entrer dans la phase d'élaboration : période pendant laquelle des plans détaillés sont élaborés. Une subvention de 75 000 $ maximum est mise à la disposition du groupe pour cette phase; avec une modification des règlements déjà approuvée, cette somme doit passer à 500 000 $. Ces fonds sont destinés à couvrir les frais initiaux

TABLEAU 1
Programme de supplément de loyer
Accord de partage des frais , 1989

	contribution fédérale %	contribution provinciale %
Terre-Neuve	75	25
Ile-du-Prince-Édouard	100	—
Nouvelle Écosse	75	25
Nouveau-Brunswick	75	25
Québec[1]	..	..
Ontario	60	40
Manitoba	75	25
Saskatchewan	75	25
Alberta	70	30
Colombie-Britannique	67	33
Territoires du Nord-Ouest	75	25
Yukon	75	25

[1]Partage fédéral/provincial pour les coopératives est respectivement 75/25.

Source : La Société canadienne d'hypothèques et de logement

encourus pour la planification et le développement lors de la préparation de la proposition.

Si le projet est accepté et lancé, les 75 000 $ sont inclus dans l'hypothèque et le remboursement du prêt est subventionné par le gouvernement. Si le projet est rejeté, le prêt est parfois remis (le remboursement n'est pas exigé).

La province ou le territoire peut exonérer de ce processus de sélection les organismes représentant des personnes ayant des besoins spéciaux. Un organisme représentant un intérêt particulier peut recevoir du gouvernement des fonds d'élaboration si la province établit qu'une certaine communauté a besoin de logements pour un segment déterminé de la population telles les personnes qui présentent un handicap intellectuel ou une lésion de la moelle épinière.

Lorsque le processus d'élaboration est achevé, le projet doit être approuvé par les autorités pour le logement au niveau provincial ou territorial. S'il est approuvé, l'organisme à but non lucratif doit s'adresser à un établissement de crédit privé, une banque ou une société de fiducie, pour obtenir le prêt destiné à couvrir les frais de construction ou de rénovation.

La SCHL garantit ce prêt par le biais de son fonds d'assurance hypothécaire. Autrement dit, si pour une raison quelconque l'organisation sans but lucratif se trouve en difficulté et ne peut plus faire face aux échéances mensuelles, la SCHL est responsable de la portion impayée du prêt. Sans cette mesure de sécurité, aucun établissement de crédit privé ne prendrait le risque de prêter de l'argent à un organisme sans but lucratif pour un projet aussi coûteux que celui de la construction de logements.

Une fois le projet approuvé, le prêt assuré et l'engagement de recevoir une aide suivie reçu, l'établissement de crédit avance l'argent nécessaire pour commencer la construction ou les rénovations. Lorsque la résidence est achevée et prête à être occupée, l'organisme sans but lucratif doit commencer à rembourser le prêt à un moment appelé «date d'ajustement des intérêts». Le remboursement comprend les coûts de

l'hypothèque, et peut également inclure d'autres frais tels que les impôts, les services publics, l'assurance et les dépenses administratives. Ces paiements constituent le loyer économique.

Bien qu'il s'agisse de logements sans but lucratif, l'organisme tire tout de même une recette des loyers. Pour être admissible à ce genre de logement, le ménage doit payer plus de 30 p. 100 de son revenu pour un logement de qualité et de taille convenables. Le revenu familial doit également être inférieur à certains niveaux établis selon l'endroit du marché. Par le terme «qualité convenable» on entend certains éléments de structure tels que l'eau courante, le chauffage, la ventilation etc. La «taille convenable» se rapporte au surpeuplement, ce dernier critère a pour but de s'assurer que les familles ne sont pas entassées dans leur logement.

Les loyers payés dans ces résidences ne doivent pas dépasser 30 p. 100 du revenu (pour les unités dont le gouvernement fédéral partage les frais). Le loyer économique — c'est à dire les dépenses courantes y compris le montant mensuel que l'organisme sans but lucratif doit payer à l'établissement de crédit — est généralement plus élevé que la recette obtenue par les loyers adaptés au revenu. La différence entre le loyer économique et le revenu des loyers est partagée entre les gouvernements fédéral et provinciaux (et par le Yukon) mensuellement et pour toute la durée de l'hypothèque qui est en général de 35 ans.

Le tableau 2 donne les contributions respectives des gouvernements fédéral et provinciaux (de même que le Yukon). En plus des subventions qu'elles partagent avec le gouvernement fédéral, certaines provinces, dont l'Ontario, fournissent aux ménages des subventions supplémentaires qu'elles financent en totalité.

La première colonne du tableau représente le pourcentage de la contribution fédérale et la seconde, celui de la contribution provinciale. La désignation «prov.», «ter.» ou SCHL se rapporte au niveau du gouvernement responsable du

fonctionnement du programme. Le tableau montre qu'en général les gouvernements fédéral et provinciaux se partagent les frais 75 % - 25 % (bien que ce partage soit de 62 % - 38 % au Québec, 60 % - 40 % en Ontario et 70 % - 30 % en Alberta).

Le tableau 2 montre clairement que les provinces sont les pourvoyeurs principaux sauf à l'Île-du-Prince-Édouard et dans les Territoires du Nord-Ouest où le gouvernement fédéral assure la totalité des frais. Cela signifie que les groupes communautaires qui mettent en place des résidences pour personnes handicapées doivent traiter presque uniquement avec le ministère provincial pour le logement.

Le paiement de la différence entre le loyer économique et la recette des loyers adaptés au revenu est une méthode relativement nouvelle de subvention de programmes de logement sans but lucratif. Le mécanisme de financement précédemment en place consistait à réduire l'intérêt de l'hypothèque à 2 p. 100 en subventionnant la différence entre le taux d'intérêt réel (par exemple 12 p. 100) et les 2 p. 100. Cette subvention est partagée en proportions variables par les deux niveaux du gouvernement.

Même si ce genre de financement sera progressivement éliminé au cours des cinq prochaines années, la SCHL en sera néanmoins prisonnière pendant longtemps car de nombreux lotissements ont une hypothèque de 35 ans.

Les lotissements avec un objectif particulier, admissibles à une subvention au titre de ce programme, ne peuvent pas dépasser 10 p. 100 du budget de la province destiné aux unités de logement social. Donc, seuls 10 p. 100 de tous les programmes de logement social d'une province ont droit à cette subvention au taux d'intérêt. Les nouvelles dispositions sont en fait plus avantageuses pour les ménages à faible revenu car elles garantissent que leur loyer ne dépassera pas un certain pourcentage de leur revenu. En subventionnant la différence entre le loyer économique et la recette provenant des loyers adaptés aux revenus, les loyers restent bas et le projet atteint

TABLEAU 2
Programme de logement à but non lucratif
Accord de partage des frais , 1989

	contribution fédérale %	contribution provinciale %	
Terre-Neuve	75	25	(prov.)
Île-du-Prince-Édouard	100	—	(SCHL)
Nouvelle Écosse	75	25	(prov.)
Nouveau-Brunswick	75	25	(prov.)
Québec[1]	62	38	(prov.)
Ontario	60	40	(prov.)
Manitoba	75	25	(prov.)
Saskatchewan	75	25	(prov.)
Alberta	70	30	(prov.)
Colombie-Britannique	67	33	(prov.)
Territoires du Nord-Ouest	100	—	(SCHL)
Yukon	75	25	(prov.)

[1]La formule indiquée touche les programmes de logement publiques. Le partage fédéral/provincial pour les programmes financés par le secteur privé est respectivement de 75/25 pour 100.

Source : La Société canadienne d'hypothèques et de logement

son but plus efficacement (aider les ménages à faible revenu).

Les personnes handicapées noteront avec intérêt que la SCHL encourage tous les lotissements qui reçoivent une subvention au titre du Programme de logement sans but lucratif à s'assurer qu'au moins 5 p. 100 des unités ont assez d'espace pour permettre la manoeuvre d'un fauteuil roulant. Les interrupteurs et contrôles sont installés au niveau du fauteuil roulant. Bien que ces unités soient conçues pour recevoir l'installation de meubles de rangement spéciaux et de barres d'appui, ceux-ci ne sont pas fournis.

Cependant, si l'ensemble ou une partie du projet est conçu pour être totalement accessible sans les obstacles architecturaux décrits dans le Code national de la construction, des fonds spéciaux seront fournis pour aider à faire face aux frais supplémentaires. Le prix maximum par unité pour la construction, établi pour chacune des zones de marché, est augmenté de 12 p. 100 pour rendre l'unité ou le projet totalement accessible.

Il faut également noter une évolution importante dans le domaine du logement social : les gouvernements fédéral et provinciaux ont passé des accords concernant les projets sans but lucratif destinés aux personnes avec des besoins spéciaux. Le gouvernement fédéral veut s'assurer que les fonds destinés au logement ne sont alloués qu'à la composante abri du projet et non aux coûts engagés pour les soins spéciaux des résidents.

Par exemple, on dit parfois qu'un atelier ou une salle de thérapie sont nécessaires dans une résidence qui offre un apprentissage fonctionnel ou des activités sociales et de loisirs. L'espace ainsi utilisé n'est pas admissible dans le coût résidentiel; on le considère comme faisant partie des coûts relatifs à la prestation des soins. La SCHL a décidé qu'il ne serait pas inclus dans le calcul du loyer économique admissible. Le coût de la superficie destinée aux services ou soins de soutien devra être assuré directement par l'organisme sans but lucratif.

Si une entente est passée entre le Canada et les provinces

ou territoires pour une assurance de prêt, les coûts de capital pour l'espace non admissible peuvent être inclus dans le montant du prêt assuré. Le remboursement de cette portion du prêt et des dépenses courantes connexes à cet espace n'est pas subventionné par la SCHL. Si l'organisme fait défaut, la province ou territoire a la totale responsabilité de cette somme. Cela signifie que l'organisme doit chercher une source de financement privée tels un donateur individuel, une compagnie ou un club philanthropique à moins que des fonds à cette fin soient fournis par un autre niveau du gouvernement (par ex. ministère provincial des services sociaux).

Programme de logement coopératif

L'objet du Programme de logement coopératif fédéral est de soutenir la mise en oeuvre de logements coopératifs pour les ménages à revenu modérés qui ne peuvent pas se permettre d'être propriétaires. Les coopératives sont des associations constituées en sociétés qui fournissent un logement à leurs membres. Les membres ne sont pas propriétaires du logement, c'est à l'association qu'il appartient. La coopérative étant la propriétaire et la gérante des logements, ce genre de cité résidentielle a la possibilité de contrôler ses dépenses courantes.

Le Programme de logement coopératif prévoit la construction de nouveaux logements, l'achat ou la remise en état de logements existants ou la conversion d'édifices non résidentiels en habitations. La SCHL impose une limite des coûts pour s'assurer qu'ils restent raisonnables. Le prix maximum de l'unité est le même que celui du programme de logement à but non lucratif.

Les organismes qui désirent établir un projet de logement coopératif ont accès à un fonds destiné à l'élaboration du projet. Si le projet est accepté, cet argent est remboursable en même temps que l'hypothèque.

Contrairement au Programme de logement à but non

lucratif, pour lequel les provinces choisissent généralement les projets à financer, la SCHL est responsable de la sélection et du financement des projets admissibles au titre du Programme de logement coopératif. La SCHL fournit l'assurance pour la totalité des coûts approuvés pour le financement de l'hypothèque. Une fois de plus, cette assurance couvre exclusivement les coûts de l'élément abri du projet et aucun des coûts de la superficie destinée aux soins ou aux services.

Les coopératives sont financées par un mécanisme appelé «prêt hypothécaire indexé». Ce genre de prêt élimine le facteur inflation dans le calcul du loyer hypothécaire. Un montant, équivalent à la totalité admissible des coûts en capitaux pour les coopératives, est généralement financé par un établissement de crédit privé, grâce à un prêt hypothécaire indexé assuré par la SCHL et remboursable sur 30 ans.

Les échéances du prêt hypothécaire indexé sont relativement basses. Les paiements sont ensuite augmentés chaque année à un taux inférieur de 2 p. 100 à celui de l'inflation. Cela signifie que l'augmentation du loyer hypothécaire est toujours inférieure à celle du coût de la vie. Si les échéances hypothécaires et autres dépenses courantes de la première année exigent que les occupants paient un loyer hypothécaire supérieur au loyer sur le marché, une subvention fédérale permet une réduction au niveau du loyer sur le marché.

Le processus fonctionne de la manière suivante. On calcule le loyer économique pendant la première année d'occupation. Celui-ci comprend des traites pour le prêt hypothécaire indexé et autres dépenses courantes tels que les impôts, les commodités et l'assurance. Ce loyer économique équivaut par exemple à 1 000 $ par mois. On détermine ensuite le loyer d'un logement comparable sur le marché libre — disons 800 $. La SCHL subventionne alors la différence entre le loyer économique et le loyer sur le marché libre — dans ce cas, 200 $.

Les années suivantes, la SCHL donne une subvention

équivalant à 200 $ par mois (année de référence) plus le même facteur d'inflation qu'elle applique à l'hypothèque à principal indexé. Les coopératives efficaces dans leur gestion peuvent réduire leurs frais dans les domaines tels que l'entretien et faire des économies dans ce processus de financement. Celles qui ne fonctionnent pas aussi efficacement devront probablement augmenter leurs loyers (appelés «frais d'occupation» dans les coopératives).

En plus de son soutien au projet de logement, la SCHL a passé des accords avec les provinces pour étendre le Programme de supplément de loyer aux coopératives. Cinq provinces subventionnent 50 p. 100 des unités de logement situées dans les lotissements appartenant au Programme de logement coopératif; les autres provinces étendent le supplément de loyer à 30 p. 100 des unités dans un lotissement donné. Les coopératives subventionnées au titre de ce Programme doivent également réserver au moins 5 p. 100 de leurs unités aux personnes qui présentent un handicap physique.

Le tableau 3 indique les montants réels que la SCHL a dépensé pour les programmes de logement social dans chaque province ou territoire en 1987-1988 et 1988-1989. Ces dépenses ne comprennent pas les montants destinés au logement coopératif; ceux-ci sont inclus dans les calculs de la SCHL pour le «logement du marché privé».

Bref, la SCHL en conjonction avec ses homologues provinciales et territoriales fournit une subvention aux frais locatifs et au financement des locaux de certains projets de logement coopératif ou sans but lucratif. Le financement pour les soins en établissement tels que la pension, les services de soutien et de santé — c.-à-d. les frais connexes à la gestion du logement — est effectué au titre de mécanismes différents : Régime d'assistance publique du Canada, Financement des programmes établis, Régime de services complémentaires de santé.

Il faut également remarquer que le budget paru en février 1990 annonçait que le financement de nouveaux engagements

TABLEAU 3
Dépenses fédérales pour les logements sociaux par province et territoire (en milliers de dollars)

	1987/1988	1988/1989
Terre-Neuve.	45 747	47 244
Île-du-Prince-Édouard	6 895	7 974
Nouvelle Écosse	50 000	57 120
Nouveau-Brunswick	38 712	41 454
Québec	227 062	240 374
Ontario	445 427	475 297
Manitoba	62 066	67 123
Saskatchewan	92 392	108 446
Alberta	94 611	100 973
Colombie-Britannique	174 555	163 822
Territoires du Nord-Ouest	50 960	61 723
Yukon	2 792	1 651
TOTAL	1 291 219	1 373 201

Source : Société Canadienne d'hypothèques et de logement

dans le domaine du logement social serait limité à 90 millions de dollars pour l'année fiscale 1990-1991 et à 86 millions de dollars pour 1991-1992. Ces chiffres représentent une réduction dans le budget du programme de logement social de la SCHL.

LE RÉGIME D'ASSISTANCE PUBLIQUE DU CANADA

Le Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) est le mécanisme de financement principal pour l'assistance sociale et un large éventail de services sociaux. Le ministère de la Santé et du Bien-être social est responsable de sa gestion. La *Loi sur le Régime d'assistance publique du Canada* de 1966 a codifié et étendu les anciennes dispositions pour le partage des frais entre les gouvernements fédéral et provinciaux. La Loi permet au gouvernement fédéral de payer un maximum de 50 p. 100 des coûts destinés à l'assistance publique et à certains services pour des personnes dans le besoin ou qui risquent de le devenir si elles ne reçoivent pas ces services (Le budget de février 1990 limitait à 5 p. 100 l'augmentation budgétaire pour le partage avec les provinces de l'Ontario, de l'Alberta et de Colombie-Britannique, et ce, pendant deux ans).

La Partie I de la Loi, prévoit deux modes de participation fédérale aux frais des services de protection sociale : en vertu des dispositions sur l'assistance et en vertu des dispositions sur les services de bien-être social. Au titre des premières, les provinces et municipalités peuvent fournir une aide sociale (ou bien-être social) aux personnes dont les besoins élémentaires — tels que nourriture, habillement, logement, commodités, articles de ménage et besoins personnels — ne sont pas satisfaits. Les coûts des produits et services pour besoins spéciaux, tels appareils et prothèses pour la santé ou le travail, sont également partageables en vertu des dispositions sur l'assistance du RAPC.

Les dispositions sur l'assistance

Pour être admissible à l'aide sociale, à des services ou produits pour besoins spéciaux, les personnes et les familles doivent passer un examen des besoins. C'est à dire que leurs besoins doivent excéder les ressources dont elles disposent : rémunération de l'emploi, rente publique ou privée et autres sources. De plus, leurs avoirs fixes et liquides doivent rester inférieurs à certains niveaux établis.

L'aide financière prend la forme de paiements directs aux personnes démunies. Dans le cas de besoins spéciaux, l'aide peut consister en un produit, par exemple une paire de lunettes, ou en un service, par exemple des services d'aide familiale.

L'obtention de cette aide n'est pas garantie d'office car elle dépend de plusieurs facteurs. Ce produit ou service particulier est-il sur la liste des articles de besoins spéciaux de la province? La plupart des juridictions considèrent que les dispositifs essentiels pour la santé font partie des besoins spéciaux qu'elles financent. Mais la subvention pour d'autres articles qui soutiennent l'intégration communautaire tels que les coûts de déménagement, le cautionnement pour un appartement, le téléphone ou le transport n'est pas universellement offerte dans tout le pays.

Les personnes ne sont admissibles aux articles de besoins spéciaux que lorsqu'elles ont satisfait à l'examen des besoins. (c.-à-d. qu'elles sont en déficit budgétaire comme décrit ci-dessus). Leurs besoins doivent être approuvés par un travailleur social ou autre personne agréée telle qu'un médecin. Autrement dit les articles de besoins spéciaux sont soumis au pouvoir discrétionnaire. Cela a des conséquences importantes pour les personnes handicapées qui ont généralement besoin d'une aide supplémentaire.

En plus de la prestation d'assistance sociale ou de l'article spécial tel un médicament ou un appareil, les provinces ou territoires fournissent des services aux personnes dans le

besoin. Parmi ces services appelés «services prescrits» dans les Règlements du RAPC on compte les services de réadaptation, les soins de jour, les services ménagers et le services de consultation. Pour recevoir cette assistance, les personnes doivent également y être admissibles en fonction de leurs besoins.

Les services autorisés au titre des dispositions d'assistance publique du RAPC (services de réadaptation, les soins de jour, les services ménagers et le services de consultation) peuvent être fournis par un organisme quelconque. La loi n'exige pas de s'adresser à des organismes sans but lucratif ou à des organismes agréés. Les services sont achetés indépendamment les uns des autres et exclusivement par un organisme agréé par la province qui ne peut pas être privé. Le gouvernement fédéral ne contribue à ces services que si la personne est admissible après un examen des besoins.

En outre, le gouvernement fédéral n'a pas de limite pour le montant alloué au partage des frais pour les services de protection sociale ou les services prescrits au titre des dispositions d'assistance publique du RAPC (sauf pour ce qui est des récentes restrictions imposées par le budget fédéral de 1990). Selon ces dispositions, les coûts des services fournis à la personne dans le besoin, par le gouvernement provincial ou municipal, sont partageables.

Les dispositions sur les services de bien-être social

Le partage des frais est également assuré au titre des dispositions du RAPC pour les services de protection sociale. L'article 2 de la *Loi sur le Régime d'assistance sociale du Canada* définit les services de protection sociale de la manière suivante : «Services qui ont pour objet d'atténuer, de supprimer ou de prévenir les causes et les effets de la pauvreté, du manque de soins à l'égard des enfants ou de la dépendance de l'assistance publique et notamment :

- services de réadaptation
- services sociaux personnels, services d'orientation, d'évaluation des besoins et de référence
- services d'adoption
- services ménagers à domicile, soins de jours et autres services similaires
- services de développement communautaire
- services de consultation, de recherche et d'évaluation en ce qui concerne les programmes de protection sociale
- services administratifs, de secrétariat et de commis aux écritures y compris ceux de formation du personnel, relatif à la fourniture de tout service mentionné ci-dessus ou de l'assistance publique.»

Sont exclus des services de protection sociale les services qui concernent uniquement ou principalement l'éducation, la correction, la santé (sauf pour les exceptions qui seront décrites ci-dessous dans le Financement des programmes établis et Régime de services complémentaires de santé), les loisirs, les activités culturelles, les services sociaux scolaires et hospitaliers, les services de santé mentale et les services juridiques.

Au titre des dispositions sur les services de bien-être social, les contributions fédérales sont destinées à compenser les frais des agences plutôt que ceux des individus ou familles comme elles le sont au titre des dispositions d'assistance publique. Une autre différence importante entre les deux types de dispositions provient du fait que ces dernières permettent le partage des frais pour les services destinés aux personnes dans le besoin ou à celles qui «risquent de le devenir si de tels services ne leurs sont pas offerts». C'est pour une raison préventive que l'élément «risquent de se trouver dans le besoin si de tels services ne leurs sont pas offerts» a été ajouté : fournir des services aux personnes qui ne reçoivent pas d'aide sociale mais qui risquent de glisser dans la pauvreté ou de faire face à de sérieux problèmes si ces services ne leur sont pas offerts.

Les personne «qui risquent de devenir nécessiteuses si de tels services ne leurs sont pas offerts» sont considérées comme telles à cause du niveau de leur revenu (décrit ci-après). Il faut cependant remarquer les mesures importantes provenant de l'Examen fédéral/provincial des accord fiscaux qui touchent les personnes handicapées. Les gouvernements fédéral et provinciaux sont d'accord pour dire que les personnes handicapées « risquent de devenir nécessiteuses si de tels services ne leurs sont pas offerts» à cause de leur handicap et non à cause de leur revenu. Les répercussions de ces mesures sont développées dans le chapitre Adoption d'une politique. Ces mesures prendront probablement un certain temps avant de pouvoir changer les usages actuels de certaines juridictions, selon lesquels le niveau de revenu détermine le besoin.

De façon générale, le gouvernement fédéral établit des règlements déterminant les niveaux de revenu net au delà desquels on n'est plus admissible à la probabilité du besoin. Un ménage qui a un revenu inférieur au «seuil d'exemption» établi est admissible à une subvention totale (c.-à-d. qu'il ne paie rien pour les services obtenus). Au dernier trimestre de 1989 (octobre à décembre) le seuil d'exemption était de 13 668 $ pour une personne seule, de 27 336 $ pour une famille monoparentale avec un enfant (ou une famille de deux personnes) et de 36 456 $ pour une famille duoparentale avec deux enfants.

Les ménages qui ont un revenu net supérieur au seuil d'exemption paient une partie des frais du service jusqu'au seuil d'allocation nulle : niveau de revenu auquel on n'a plus droit à une subvention. D'octobre à décembre 1989, le seuil d'allocation nulle était de 29 508 $ pour une personne seule, de 41 004 $ pour une famille monoparentale avec un enfant (ou une famille de deux personnes) et de 54 686 $ pour une famille duoparentale avec deux enfants.

Les provinces et territoires établissent leurs propres seuils d'exemption et d'allocation nulle pour les examens du revenu qu'ils établissent afin de déterminer l'admissibilité aux ser-

vices. Le tableau 4 indique les seuils d'exemption et d'allocation nulle que les provinces et territoires utilisent pour déterminer l'admissibilité aux services d'une aide familiale et aux soins d'un auxiliaire. Les données du tableau sont selon les trois configurations de ménage suivantes : personne seule, famille monoparentale avec un enfant, famille duoparentale avec deux enfants.

Une autre différence importante dans le financement des dispositions réside dans le fait que les services ne sont admissibles au partage des frais au titre des services de bien-être social que s'ils sont fournis par des agences agréées par la province. Selon le RAPC, ces agences sont un ministère du gouvernement, une personne ou un organisme privé sans but lucratif autorisés à fournir ces services soit au titre d'une loi provinciale soit par les services provinciaux compétents. Les organismes privés à but lucratif sont exclus de cette définition. Autrement dit les services doivent être fournis directement par un organisme provincial, municipal ou bénévole.
Enfin, au titre des dispositions sur les services de bien-être social, le gouvernement fédéral partage avec les provinces et territoires certains frais dont les salaires, les avantages sociaux et les frais de voyage. Le RAPC ne partage pas directement les coûts en capital sauf pour ce qui est des soins de jour et certains frais d'informatisation. Le manque de soutien pour les dépenses en capital représente une restriction importante. Il signifie qu'un organisme qui met en oeuvre un nouveau service ou qui déménage ses bureaux pour en améliorer l'accès doit chercher une autre source de financement, soit auprès d'un autre gouvernement provincial, soit par des contributions privées.

Le tableau 5 représente un résumé des dépenses fiscales du RAPC pour l'année fiscale s'achevant en 1989. Le chapitre Analyse montre les conséquences des mécanismes de financement du RAPC.

Bien que le gouvernement fédéral contribue pour une large part au financement des services pour les personnes

TABLEAU 4
Admissibilité aux services ménagers et aux services d'auxiliaires
Seuils d'exemption et d'allocation nulle [1]
octobre 1989

	personne seule	un parent, un enfant	deux parents, deux enfants
Terre-Neuve	Chaque cas est examiné en utilisant un examen de besoins élaboré et les services sont fournis en conséquence.		
Île-du-Prince-Édouard	14 399 $ 33 600 $	16 799 $ 36 000 $	21 599 $ 40 800 $
Nouvelle-Écosse	13 092 $ 13 092 $	26 184 $ 26 184 $	34 920 $ 34 920 $
Nouveau-Brunswick	13 668 $ 27 336 $	36 456 $ —	— —
Québec	Les services sont fourni selon le besoin déterminé par les services sociaux pour une contribution minimale et ensuite selon les besoins particuliers déterminé par l'Office des personnes handicapées du Québec. Il n'y a pas d'examen de besoin ou de revenu : les servies sont fournis universellement à toutes les personnes handicapées sans que leur revenu entre en ligne de compte.		
Ontario	Les municipalités et les bandes d'Indiens fournissent les services d'aide familiales Les personnes qui ne reçoivent pas le bien-être social sont soumis à un examen des besoins similiare à celui utilisé pour l'aide sociale générale. Les services d'auxiliaires sont fournis au titre du Programme de services d'auxiliaires à domicile et du Programme des logements avec des services de soutien. Aucun des deux n'exige un examen du revenu pour être admissible.		

TABLEAU 4
Admissibilité aux services ménagers et aux services d'auxiliaires
Seuils d'exemption et d'allocation nulle [1], octobre 1989

suite de la page précédente

	personne seule	un parent, un enfant	deux parents, deux enfants
Manitoba	Ces services sont universels. Le partage des frais obtenus pour les personnes qui reçoivent le Bien-être social et celles qui reçoivent le supplément de revenu garanti pour les personnes du troisieme âge; ces personnes ne passent ni un examen du revenu ni un examen des besoins.		
Saskatchewan[2]	9 540 $ 16 740 $	14 360 $ 21 660 $	21 660 $ 28 860 $
Alberta	A la suite de l'examen fédéral-provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées, on ne considère plus que l'examen du revenu est nécessaire. Selon cet accord, les personnes handicapées sont considérées comme un segment de la population étant dans le besoin.		
Colombie-Britannique	Aucun renseignement n'a été fourni		
Territoires du Nord-Ouest	Il n'y a pas de plafond de revenu pour recevoir une aide. Les cas sont examinés individuellement selon les besoins financiers et la situation de la personne.		
Yukon	Les services d'aides familiales sont fourni iniversellement. Il n'y a pas de programme pour les soins auxiliaires.		

[1] Le premier chiffre représente le seuil d'exemption et le second le seuil d'allocation nulle

[2] En Saskatchewan, toute une game d'organismes fournissent des soins auxiliaires limités. Les niveaux de revenu indiqués ici s'appliquent aux personnes qui reçoivent des soins auxiliaires au titre d'un programme provincial de soins à domicile.

handicapées, ces services sont administrés et fournis au niveau provincial ou territorial. En fait, les provinces et territoires peuvent les fournir directement ou les acheter à un gouvernement municipal, un organisme municipal comme un service de logement ou un organisme communautaire sans but lucratif. Ils peuvent également les acheter auprès d'organismes privés à but lucratif bien que les dispositions sur les services de bien-être social ne permettent pas le partage des frais pour les services rendus par des organismes à but lucratif.

Ce sont surtout les ministères des services sociaux provinciaux qui financent les services de soutien. Les noms des ministères responsables pour l'essentiel du financement de ces services dans les provinces et territoires sont donnés au tableau 6. Les ministères provinciaux de la santé font également partie du financement des services de soutien surtout lorsque ceux-ci sont offerts dans des établissements de soins (décrits ci-après) ou lorsque les services de soutien tombent dans le domaine de la santé mentale.

Il faut cependant remarquer que dans les provinces qui ont un système de bien-être social à «deux paliers» (Nouvelle-Écosse, Ontario et Manitoba), les gouvernements municipaux jouent un rôle important dans la prestation des services de protection sociale. Ils fournissent des services eux-mêmes ou les achètent à un organisme sans but lucratif. Les frais sont partagés entre les gouvernements provinciaux et fédéral.

LE FINANCEMENT DES PROGRAMMES ÉTABLIS

Les services de santé du Canada sont régis par la *Loi Canadienne sur la santé* mise en application en 1984. Celle-ci remplace la *Loi sur l'assurance hospitalisation et les services diagnostiques* ainsi que celle sur *les soins médicaux* concernant les normes des services. La *Loi canadienne sur la santé* établit les critères et conditions à remplir avant d'avoir droit à une contribution financière fédérale pour les services de santé.

Tableau 5

Transferts fédéraux (en milliers de dolars), Régime d'assistance publique du Canada, 1988-1989[1]

	Assistance générale	Foyers de soins spéciaux	Soins de santé	Bien-être de l'enfance	Services de bien-être	Activités de travail	Total
T.-N.	54 626	6 366	8 233	6 572	15 532	10	91 339
Î.-P.-É.	12 455	2 589	997	795	5 766	–	22 602
N.-É.	103 453	12 588	6 086	4 880	25 754	1 108	152 869
N.-B.	113 768	5 717	6 148	3 212	20 944	–	149 789
QC	724 117	154 196	53 328	18 001	179 331	–	1 128 973
Ont.	1 062 194	54 252	43 783	72 091	277 441	1 191	1 510 962
Man.	109 561	14 710	6 812	13 203	51 409	2 082	197 777
Sask.	100 067	12 464	1 521	4 892	36 037	152	155 153
Alb.	327 863	34 322	27 207	18 432	79 684	382	487 870
C.-B.	439 187	55 377	33 257	4 329	130 962	–	663 112
T.N.-O.	7 189	1 995	0	1 532	4 336	–	15 003
Yuk.	3 036	966	0	597	3 512	–	8 111

[1]Bien que ces montants représentent les paiements effectués cette année, ils ne sont pas forcément représentatifs des services fournis au cours de l'année car des rajustements rétroactifs ont été effectués. Source : Santé et Bien-être Canada

Tableau 6
Ministères provinciaux et territoriaux qui assument la majeure partie des responsabilités des services de soutien

Terre-Neuve	Department of Social Services
Île-du-Prince-Édouard	Department of Health and Social Services
Nouvelle Écosse	Department of Community Services
Nouveau-Brunswick	Ministère de soutien au revenu Ministère de la Santé et des Services communautaires
Québec	Ministère de la Santé et des Services sociaux
Ontario	Ministère des Services sociaux et communautaires
Manitoba	Department of Family Services Department of Health
Saskatchewan	Department of Social Services Department of Health
Alberta	Family and Social Services
Colombie-Britannique	Ministry of Social Services and Housing
Territoires du Nord-Ouest	Department of Social Services Department of Health
Yukon	Department of Health and Human Resources

Les critères ne sont appliqués qu'aux services de santé assurés — les services médicaux et hospitaliers nécessaires sur le plan médical et les services opératoires ou dentaires qui doivent être exécutés dans un hôpital. Les provinces et territoires doivent satisfaire à cinq critères pour être admissibles au financement fédéral : gestion publique, intégralité, universalité, transférabilité et accessibilité.

La gestion publique signifie que le régime d'assurance-maladie de la province ou du territoire ne doit pas être à but lucratif et doit être administré par un service public. L'intégralité, signifie que tous les services fournis par les hôpitaux et les médecins sont assurés. Le régime est universel si tous les résidents d'une province ou d'un territoire ont droit aux services du régime d'assurance-maladie. Le délai d'attente pour avoir droit aux prestations (c.-à-d. pour les personnes qui vont d'une province ou territoire à une autre) doit être inférieur à trois mois; la province ou territoire d'origine couvre les trois premiers mois après le déménagement.

La transférabilité signifie que les Canadiens qui déménagent d'une province ou territoire à l'autre sont toujours couverts par une assurance-maladie. Ce critère garantit que les gens sont couverts lorsqu'ils sont momentanément absents de chez eux. Le cinquième critère, celui de l'accessibilité, se rapporte à la prestation sans obstacle — frais d'utilisation — des services de santé assurés.

Ces cinq critères s'appliquent exclusivement aux services de santé. Ils **ne** couvrent **pas** les services complémentaires de santé tels que les soins en maison de soins infirmiers, soins résidentiels pour adultes, traitements domiciliaires ou ambulatoires — c'est-à-dire les soins de santé fournis aux patients en consultation. Parce que les services complémentaires de santé (qui comprennent certaines des questions relatives au logement traitées dans cette étude) ne sont pas couverts par les cinq critères ils ne sont pas sujets à une série de principes dérogatoires.

Pour recevoir des fonds fédéraux au titre de la *Loi canadienne sur la santé*, il faut remplir certaines conditions; il faut, en particulier, fournir au ministère de la Santé et du Bien-être social des données comme le prescrivent les Règlements. Les conditions stipulées dans la Loi s'appliquent aux services de santé assurés ainsi qu'aux services complémentaires de santé.

Bien que la *Loi canadienne sur la santé* établisse les critères administrant les dispositions des services de santé assurés, ces services sont en fait financés au titre de la *Loi de 1977 sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur les contributions fédérales en matière d'enseignement postsecondaire et de santé (anciennement Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur le financement des programmes établis)*. Au titre de cette loi essentiellement administrée par le ministère des Finances, les provinces et territoires ont droit à des contributions fédérales pour la santé calculées selon le nombre d'habitants et indexées tous les ans selon le produit national brut (PNB) moins deux pour cent. (Le budget de février 1990 a gelé les prestations par habitant pour une période de deux ans et a encore réduit la formule d'indexation de un pour cent.)

Notons également que l'accord de financement original garantissait une indexation totale aux augmentations du PNB. La déduction de deux pour cent du calcul mise en place pour réduire les dépenses fédérales annule l'indexation introduite en 1986. Ce genre de coupure budgétaire n'est pas immédiatement perçu par le public. Cette mesure représente cependant une réduction importante dans la croissance des transferts aux ministères des Finances provinciaux.

La contribution fédérale est fondée sur le coût moyen national par habitant en 1975-1976 révisé en fonction de la croissance démographique et de la croissance du PNB jusqu'à sa valeur actuelle. En 1977-1978, le gouvernement fédéral a réduit les impôts sur le revenu pour permettre aux provinces

d'augmenter les leurs (sans que le contribuable soit touché). La valeur actuelle de ce «transfert d'impôts» est déduit de l'ensemble du montant estimé des prestations et ce qui reste est payé en espèces.

En plus des espèces et des transferts d'impôts, toutes les provinces et territoires reçoivent la même subvention par habitant pour payer les frais des services complémentaires de santé. Le montant initialement établi en 1977-1978 était de 20 $ par personne. Il est augmenté chaque année du taux moyen de croissance du PNB sur trois ans, moins deux pour cent (gelé en février 1990).

Le tableau 7 montre la contribution fédérale aux provinces et territoires pour les services de santé assurés pour 1988-1989. La première colonne indique le montant des prestations payées en espèces. La seconde, le montant payé sous forme de transferts d'impôts. La troisième colonne contient le total des transferts d'impôts et d'espèces destinés à ces services.

Le tableau 8 donne la contribution fédérale aux provinces et territoires pour les services complémentaires de santé pour 1988-1989. Les trois colonnes représentent respectivement les paiements en espèces, les transferts d'impôts et le total de la contribution fédérale. Le transfert d'impôts est nul car la contribution fédérale pour les services complémentaires de santé est calculée selon une formule par habitant qui est payée en espèces. Le tableau 9 indique les calculs anticipés (deuxième redressement) pour les services de santé assurés et les services complémentaires de santé.

En général, on appelle les dispositions du Financement des programmes établis «financement global», car le gouvernement fédéral fait ses transferts «globaux» aux provinces et territoires conformément à une formule établie. Comme nous l'avons déjà dit, les provinces et territoires doivent satisfaire aux cinq critères des services de santé assurés pour recevoir la contribution fédérale. En effet, le gouvernement fédéral a dû imposer des sanctions financières aux provinces qui autorisent la surfacturation des services de

santé assurés; les frais d'utilisation vont à l'encontre du critère d'accessibilité établi dans la *Loi canadienne sur la Santé*.

L'utilisation des financements fédéraux globaux est souvent remise en question car une fois que l'argent se trouve dans les coffres des provinces et des territoires, il fait partie du revenu général et peut être alloué à d'autres fins. Le financement global donne aux provinces et territoires une certaine liberté surtout si on le compare aux ententes de partage des frais du RAPC au titre duquel les provinces et territoires doivent payer 50 p. 100 du coût des services.

Le Régime d'assistance publique du Canada a souvent été critiqué précisément pour cette raison — c.-à-d. qu'il exige que la province ou le territoire paie 50 p. 100 du coût des services. Cette mesure est particulièrement gênante pour les régions les plus pauvres. De mauvaises conditions économiques et un taux élevé de chômage augmentent les coûts d'assistance sociale et de services connexes alors que l'assiette fiscale s'affaiblit et que les budgets provinciaux sont limités. Les régions qui ont le plus besoin de ces fonds sont celles qui ont le moins les moyens de payer.

Remarquons que le projet de loi sur les services de garde d'enfants, qui a expiré sur l'ordre du jour avant l'élection de 1988, aurait retiré le financement des services de garde d'enfants du Régime d'assistance publique du Canada. Selon les dispositions de financement proposées, le gouvernement fédéral aurait eu à contribuer plus de 50 p. 100 des frais de garde d'enfants dans les provinces dont les dépenses par habitant pour la garde d'enfants sont peu élevées. Cette formule variable avait pour objectif de résoudre l'iniquité de fait du RAPC. Bien qu'un partage moitié-moitié soit théoriquement une formule équitable, elle est en réalité inéquitable. Le projet de loi a cependant été très critiqué. En retirant les fonds sans plafonnement mais à coûts partagés qui existent actuellement au titre du RAPC, l'entente fédérale/provinciale pour le partage des frais aurait en fait été limitée ou «plafonnée».

Tableau 7
Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur les contributions fédérales en matière d'enseignement post secondaire et de santé

Services de santé assurés
1988-1989
(en milliers de dollars)

	Paiements en espèces[1]	Transfers fiscau	Total
Terre-Neuve	141 001	115 639	256 640
Île-du-Prince-Édouard	32 438	26 212	58 650
Nouvelle Écosse	222 682	179 915	402 597
Nouveau-Brunswick	179 736	145 414	325 150
Québec	1 131 464	1 950 555	3 082 019
Ontario	2 068 796	2 249 995	4 318 791
Manitoba	276 834	221 015	497 849
Saskatchewan	263 523	205 882	469 405
Alberta	583 539	529 563	1 113 102
Colombie-Britannique	979 445	585 387	1 382 832
Territoires du Nord-Ouest	12 988	11 116	24 104
Yukon	6 302	5 402	11 704
TOTAL	5 716 748	6 226 095	11 942 843

[1]Estimation des paiements aux provinces pour l'année 1988-1989 y compris les rajustements pour les années précédentes.

Source : Ministère des Finances du Canada

Tableau 8
Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur les contributions fédérales en matière d'enseignement post secondaire et de santé

Régime de services complémentaires de santé
1988-1989
(en milliers de dollars)

	Paiements en espèces[1]	Transfers fiscaux	Total
Terre-Neuve	27 386	—	27 386
Île-du-Prince-Édouard	6 288	—	6 288
Nouvelle Écosse	43 180	—	43 180
Nouveau-Brunswick	34 745	—	34 745
Québec	326 020	—	326 020
Ontario	463 255	—	463 255
Manitoba	53 451	—	53 451
Saskatchewan	49 656	—	49 656
Alberta	117 790	—	117 790
Colombie-Britannique	147 103	—	147 103
Territoires du Nord-Ouest	2 549	—	2 549
Yukon	1 238	—	1 238
TOTAL	1 272 661	—	1 272 661

[1]Estimation des paiements aux provinces pour l'année 1988-1989 y compris les rajustements pour les années précédentes.

Source : Ministère des Finances du Canada

Tableau 9
Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur les contributions fédérales en matière d'enseignement post secondaire et de santé

Transfers fédéraux destinés aux soins de santé
prévisions 1990[1]
(en milliers de dollars)

	Paiements en espèces[1]	Transfers fiscaux	Total
Terre-Neuve	174 892	131 846	306 738
Île-du-Prince-Édouard	39 948	30 117	70 065
Nouvelle Écosse	272 094	205 125	477 219
Nouveau-Brunswick	220 445	166 196	386 651
Québec	1 376 629	2 222 804	3 599 433
Ontario	2 487 320	2 662 375	5 149 695
Manitoba	332 662	250 786	583 448
Saskatchewan	308 974	232 929	541 903
Alberta	743 634	563 607	1 307 241
Colombie-Britannique	964 172	680 157	1 644 329
Territoires du Nord-Ouest	15 605	13 131	28 736
Yukon	7 681	5 988	13 699
TOTAL	6 944 066	7 165 061	14 109 127

[1]Second rajustement aux prévisions

Source : Ministère des Finances du Canada

Le non-plafonnement du partage des frais au titre du RAPC est en fait un atout majeur surtout ces temps-ci où les budgets destinés aux programmes sociaux sont très serrés. Les dépenses fédérales au titre du RAPC n'ont pas de limite à partir du moment où la province ou le territoire ont contribué conformément à la *Loi sur le régime d'assistance publique du Canada*, ses Règlements, Lignes directrices et principes (par exemple l'admissibilité à l'aide sociale est déterminée par un examen des besoins; agences agréées par le gouvernement provincial pour recevoir les fonds au titre des dispositions sur les services de bien-être social).

Les coûts de services de bien-être social qui constituent la majeure partie des dépenses du RAPC sont déterminés par des facteurs indépendants des programmes. Ces facteurs sont en particulier, un taux élevé de chômage, des changements dans la politique fédérale pour l'assurance chômage et le nombre de plus en plus important de personnes demandant le statut de réfugié. Autrement dit, les dépenses au titre du RAPC augmentent lorsque les besoins changent. Le non plafonnement du RAPC offre la flexibilité nécessaire pour répondre à ces besoins. Malgré le non plafonnement des accords de financement, il existe toute une série de contrôles provinciaux pour ces dépenses.

En revanche, le Financement des programmes établis est un fonds fini car il est calculé conformément à une formule établie. La part fédérale n'augmentera pas même si la province ou le territoire améliore ou étend ses services de santé ou introduit de nouveaux programmes. En fait, en termes réels, elle a été réduite au cours des dernières années à cause des réductions dans la formule d'indexation. Tandis que les provinces ou territoires sont libres d'utiliser les fonds des FPE à leur guise, ils ne font qu'utiliser une contribution fixe en provenance du gouvernement fédéral.

Le Régime de services complémentaires de santé

Par «Régime de services complémentaires de santé» on entend les services de santé offerts dans des établissements pour malades en consultation aussi bien que toute une gamme de services offerts en résidence supervisée. Le financement de ces derniers est assuré par une combinaison de fonds en provenance du RAPC et du FPE que l'on appelle parfois l'interface RAPC/FPE.

Au titre du Régime d'assistance publique du Canada, le gouvernement fédéral participe au coût des services, dont les établissements pour soins spéciaux et certains services de santé offerts aux personnes dans le besoin. En avril 1977, les services complémentaires de santé ont été incorporés à la *Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur les contributions fédérales en matière d'enseignement postsecondaire et de santé*. Par conséquent, il faut à présent clarifier le mode de financement de certains services complémentaires de santé afin d'éviter qu'ils ne soient couverts à la fois par le RAPC et par le FPE.

Le partage des frais pour les services de santé au titre du Régime d'assistance publique du Canada a subi des modifications considérables — en fait, une réduction importante — par l'introduction du «financement global» par habitant au titre de l'accord du FPE. Les services complémentaires couverts par la *Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces* comprennent le coût des services institutionnels à long terme pour adultes, qui incluent les soins intermédiaires en maisons de repos (que l'on appelle également institutions de «type 2») et les soins en établissement pour adultes (également appelés institutions de «type 1»). Les services fournis par les «anciens hôpitaux psychiatriques» qui sont admissibles en tant qu'institutions de type 2 ou de type 1 sont également couverts.

Le Régime de services complémentaires de santé paient également pour les soins à domicile et les soins ambulatoires.

Les paiements par habitant pour les soins à domicile et les soins ambulatoires couvrent les enfants aussi bien que les adultes. Les frais des soins de santé qui ne sont pas inclus dans le «financement global» sont considérés externes au FPE et sont partagés au titre du RAPC.

Les lignes directrices définissent les «soins intermédiaires» dans les institutions de type 2 comme étant les soins infirmiers et soins personnels donnés sous la supervision d'un personnel infirmier ou médical compétent; l'aide pour les activités quotidiennes, les programmes de récréation ou sociaux nécessaires pour satisfaire les besoins psychosociaux des résidents ainsi que le gîte et le couvert. En un mot, ces établissements fournissent trois types de services pour satisfaire les besoins élémentaires : les soins médicaux et infirmiers, les services sociaux et la pension. Les services fournis à long terme sont en général pour une période supérieure à un an.

Les résidents dans ce genre d'établissement présentent généralement une condition stable mais chronique : soit une maladie physique ou mentale, soit une déficience fonctionnelle provenant d'un handicap intellectuel ou d'une déficience physique. On considère souvent qu'ils n'ont que peu ou pas de potentiel de réadaptation. L'objectif essentiel des soins consiste à maintenir la stabilité de la condition de la personne et le niveau de fonctionnement physique, mental et social qui a été atteint.

Le coût de ces soins est en général très élevé à cause du genre et de l'étendue des services fournis par toute une gamme de professionnels dont des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux et des kinésithérapeutes. Ces professionnels ne sont pas nécessairement sur place; en général l'institution leur verse un honoraire pour chacun de leurs services. Parfois, des frais d'utilisation doivent être payés pour ces services. Dans certains cas, une subvention provinciale réduit ce montant. Les personnes qui n'ont pas la possibilité de payer sont parfois admissibles à une subvention provinciale.

On autorise les frais d'utilisation pour ce genre de services car ils ne sont pas compris dans la définition de services de santé assurés. C'est un service complémentaire de santé et par conséquent il n'a pas à satisfaire au critère d'accessibilité de la *Loi canadienne sur la santé*.

Un établissement résidentiel de soins pour adultes ou institution de type 1 assure des soins personnels tels que l'apprentissage fonctionnel ou l'aide dans les activités quotidiennes. La plupart des résidents des institutions de type 1 présentent une «fragilité physique ou mentale» à cause de leur âge, d'une déficience congénitale ou d'une maladie. Des soins supervisés par un personnel compétent sont également fournis, souvent 24 heures sur 24. Comme pour les institutions de type 2, les établissements résidentiels de soins pour adultes fournissent gîte et couvert ainsi que certains services de récréation et autres destinés à satisfaire les besoins psychosociaux des résidents.

Bien que les résidents des établissements de type 1 n'exigent pas de soins médicaux ou infirmiers constants (ils en ont besoin de façon intermittente), ils ont besoin d'une aide pour leurs besoins d'hygiène corporelle quotidienne. Ils sont souvent autonomes dans leur mobilité avec ou sans fauteuil roulant, avec ou sans appareils ou prothèses. Mais la plupart d'entre eux ont besoin d'aide pour les activités quotidiennes comme manger, se laver et s'habiller.

Une fois de plus, le coût de ce genre de soins est élevé étant donné la gamme des services fournis et l'étendue du soutien nécessaire (en général 24 heures sur 24). Une subvention du gouvernement provincial ou d'autres facteurs tels que des contributions bénévoles ou un taux hypothécaire faible offert à un organisme de charité peuvent réduire les frais d'utilisation.

Avant l'introduction du Régime de services complémentaires de santé, le gouvernement fédéral partageait, au titre du Régime d'assistance publique du Canada, 50 p. 100 des coûts des services de santé fournis aux

adultes et aux enfants admissibles dans les établissements de soins spéciaux. L'introduction du financement global pour les services de santé, en 1977, signifie que les frais anciennement partagés pour ce type de soins au titre du Régime d'assistance publique du Canada sont à présent définis de façon plus étroite. Ils sont limités au montant des dépenses provinciales et municipales combinées pour les articles suivants :

- une allocation pour les menues dépenses
- une allocation vestimentaire
- coûts des services de santé exclus du FPE
- une partie du pensionnat consistant de la différence entre le total des trois éléments ci-dessus et le montant mensuel maximum de la Sécurité de la vieillesse/ supplément de revenu garanti. En décembre 1989, le montant maximum de ces prestations s'élevait respectivement à 337,04 $ et 400,53 $, soit un total mensuel maximum de 737,57 $. Ces sommes sont indexées tous les trimestres.

Lorsque la somme des trois premiers éléments est égale ou supérieure au total SV/SRG, il n'y a pas de partage des frais pour le pensionnat. Autrement dit, les coûts partageables pour les soins en établissement au titre du Régime d'assistance publique du Canada égalent le maximum mensuel SV/SRG pour une personne seule, à condition que le coût total de l'allocation pour les menues dépenses, l'allocation vestimentaire et les coûts pour les services exclus du FPE soit inférieur à cette somme.

Ce maximum mensuel peut être dépassé lorsque la personne a besoin d'articles spéciaux définis dans les Lignes directrices du Régime de services complémentaires de santé. Dans les établissements de type 1 et de type 2, les articles spéciaux comprennent les dentiers, les aides auditives, les lunettes, les dispositifs de planification familiale, les appareils d'orthodontie, les équipements de prothèse et les fauteuils roulants.

Si la somme des trois premiers éléments — allocation pour les menues dépenses, allocation vestimentaire et coût des services de santé exclus du FPE — est inférieure au total SV/SRG, la différence est parfois couverte par l'élément pensionnat jusqu'à concurrence de la SV/SRG. Si la somme des quatre éléments est inférieure au maximum SV/SRG, seule la dépense réelle est couverte au titre du RAPC.

Les provinces et territoires calculent les frais de ces établissements en se basant sur des indemnités journalières. C'est alors que les frais d'utilisation sont déterminés. Le tableau 10 donne les frais d'utilisation établis par les provinces et territoires pour les établissements de type 1 et de type 2 pour l'année 1989.

Les résidents d'établissements de type 1 ou de type 2 reçoivent une allocation pour les menues dépenses, l'achat de vêtements, le transport et autres. Les allocations pour les menues dépenses fournies dans les établissements de type 1 et de type 2 pour l'ensemble du pays sont données dans le tableau 11. (Remarquons que les allocations pour les menues dépenses ont été critiquées car leur niveau est en général si faible qu'elles couvrent à peine le coût d'une carte d'abonnement mensuel pour l'autobus et les besoins vestimentaires de base.)

Bien que les dispositions de financement destinées aux Services complémentaires de santé apparaissent compliquées, elles sont fondées sur un principe relativement simple. Le Régime d'assistance publique du Canada couvre les frais encourus principalement par le gîte et le couvert, les services sociaux et les soins non médicaux des personnes admissibles. Le financement global couvre les frais essentiellement médicaux. Les personnes non admissibles au partage des frais au titre du RAPC doivent contribuer au coût des soins en payant les frais d'utilisation établis par la province.

Il existe deux autres types de soins en établissement admissibles au partage des frais: les Foyers-pensions (établissements de type 0) et les milieux de vie auxiliaires (MVA).

Tableau 10
Frais d'utilisation, établissements résidentiels
1989

Terre-Neuve	Les frais d'utilisation sont fondés sur un examen des besoins avec un maximum mensuel de 1 510 $ pour les établissements de type 1 et 2.
Île-du-Prince-Édouard	On demande de payer le plein tarif journalier de 101 $ à 119 $ pour les établissements de type 1 et de 36 $ à 60 $ pour les établissements de type 0. Exemption de revenu personnelle de 80 $ par mois.
Nouvelle Écosse	Admissibilité basée sur un examen des besoins. Les personnes contribuent tout leur revenu moins une allocation personnelle de 89 $ par mois.
Nouveau-Brunswick	Ne s'applique pas à cette province
Québec	Maximum de 17,99 à 28,96 $ par jour selon l'établissement. Les tarif maximum sont rarement demandés. On peut demander une contribution des parents.
Ontario	Le récipiendaire de prestations familiales paie la différence entre le coût des soins établis par l'établissement et le paiement de la LPF moins une exemption de revenu. L'exemption est de 160 $ par mois plus 20% du revenu supplémentaire. Les personnes qui ne sont pas admissibles à la LPF paient la totalité des frais demandés par l'établissements. Les résidents de foyers de groupes communautaires paient 23,30 $ par jour soit avec leurs prestations familiales soit avec leur revenu personnel.

Tableau 10
Frais d'utilisation, établissements résidentiels
1989

suite de la page précédente

Manitoba	Il n'y a pas de frais d'utilisation pour les adultes ou les enfants vivant en institutions ou pour les adultes vivant en résidence communautaire. Les utilisateurs ne douvent payer que dans les foyers de soins personnels. Les résident dans les sfoyers de soins personnels paient 20,90 $ par jour.
Saskatchewan	Les frais d'utilisisation varient selon le genre d'établissement. Pour les foyers de groupes pour adultes qui présentent des handicaps physiques ou intellectuel, les frais d'utilisation sont de 647 $ par mois.
Alberta	Les frais d'utilisation dépendent d'un examen des besoins. Les résidents qui ont plus de 1 500 $ en avoirs paient 14 $ par jour et ceux qui ont moins de 1 500 $ en avoirs ne paient rien. Les personnes qui ne sont pas résidentes de la province, en particulier celles des Territoires du Nord-Ouest et du Yukon sont soumises à des dispositions différentes.
Colombie-Britannique	N'a pas fourni de renseignements.
Territoires du Nord-Ouest	De 247 à 450 $ par mois pour les établissements de type 1. Un maximum de 732,47 $ par mois pour les établissements de type 2 (calculé selon le taux SV/SRG). Les frais normalament demandés s'élèvent à 350 $ par mois pour les établissements de types 1 et 2.
Yukon	11 $ par jour pour les établissements de type 2

Tableau 11
Allocations mensuelles de menues dépenses
Établissements résidentiels
1989

Terre-Neuve	110 $ (établissements de type 1 et de type 2)
Île-du-Prince-Édouard	50 $ (établissements de type 0 et de type 1)
Nouvelle Écosse	de 89 $ minimum à 105 $ maximum (établissements de type 1 et de type 2)
Nouveau-Brunswick	110 $ (établissements de type 1), 95 $ (établissements de type 2)
Québec	125 $ (établissements de type 1 et de type 2)
Ontario	100 $ (établissements de type 1 et de type 2)
Manitoba	53,80 $ (établissements de type 1), 78,20 (établissement de type 2)
Saskatchewan	60 $ (établissements de type 1 et de type 2)
Alberta	Les personnes qui vivent dans des établissement résidentiels qui reçoivent l'Assured Income for the Severely Handicapped (AISH) reçoivent une pension d'invalidité de 175 $ par mois. Les personnes qui sont admissibles à l'aide sociale mais pas à l'AISH reçoivent 56 $ par mois
Colombie-Britannique	N'a pas pu nous fournir de renseignements
Territoires du Nord-Ouest	125 $ max. (établissements de type 1 si la personne reçoit l'aide sociale) 125 $ max. (établissements de type 2).
Yukon	Prestation de 70 $ pour les personnes exclues en permanence de la population active.

Les foyers-pensions offrent une résidence aux personnes relativement autonomes mais qui n'ont pas la capacité de tenir leur maison toutes seules. Elles ont essentiellement besoin d'une aide familiale. En plus du gîte et du couvert, l'aide ménagère fournie dans ces résidences comprend la préparation des repas, le ménage et la lessive. Ce genre d'établissement n'offre aucun soin infirmier, ou personnel. Le foyer-pension est admissible au partage des frais au titre du Régime d'assistance publique du Canada.

Les milieux de vie auxiliaires offrent un logis à court terme en général moins d'un an. L'objet essentiel de cet établissement est l'intervention en cas de crise, la réadaptation ou l'insertion sociale. Les coûts des milieux de vie auxiliaire sont admissibles au partage des frais au titre du Régime d'assistance publique du Canada.

Cette catégorie d'établissements n'est pas destinée aux personnes qui présentent un handicap intellectuel. Ces établissements sont essentiellement des foyers de passage et non les résidences à long terme dont beaucoup auraient besoin. Cette restriction signifie que ces résidences ne peuvent pas servir de foyers au sein de la communauté pour les personnes sortant d'institutions. Certains considèrent que l'exclusion intentionnelle des personnes qui présentent un handicap intellectuel est une forme officielle de discrimination.

Finalement, bien que le financement global du FPE ait modifié la manière de financer les services résidentiels pour adultes, le RAPC continue de partager tous les coûts des soins résidentiels pour enfants dans le besoin y compris pour ceux qui présentent un handicap intellectuel.

Le Régime de services complémentaires de santé couvrent également les soins à domicile et les soins ambulatoires. Les soins de garde s'appliquent au diagnostic, aux traitements et aux services d'entretien fournis à domicile par des professionnels de la santé tels que des infirmiers, kinésithérapeutes et diététiciens. L'installation et le

fonctionnement d'équipements médicaux tels que la dialyse rénale sont également couverts.

Les soins ambulatoires s'appliquent aux soins directs donnés, dans un centre de santé autre qu'un hôpital, par des infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens et autres professionnels de la santé.

Les services de santé mentale ne sont pas couverts par le Régime de services complémentaires de santé. De plus, les services considérés comme étant essentiellement une aide ménagère ne sont pas admissibles au financement des services de santé. Ils sont financés par le Régime d'assistance publique du Canada lorsqu'il s'agit d'une personne dans le besoin ou qui risque de le devenir si elle ne reçoit pas ces services, conformément à la définition provinciale. Les frais des services d'aide ménagère sont partageables au titre des dispositions relatives à l'assistance publique ou de celles concernant les services de protection sociale du RAPC.

Pour résumer, le financement global FPE paie pour les services de santé fournis dans un hôpital, un établissement hospitalier tel qu'un centre sanitaire communautaire ou à domicile. Les services complémentaires de santé fournis en résidence communautaire ne sont financés que partiellement au titre du financement global. Les coût relatifs à l'élément service social du soin (c.-à-d. allocation pour les menues dépenses, allocation vestimentaire, services non médicaux et gîte et couvert), sont partagés avec le gouvernement fédéral pour les personnes admissibles au titre du RAPC. Les principaux accords de financement fédéral destinés aux services sociaux et de santé, y compris les diverses formes de services complémentaires de santé, sont décrits à la figure 3.

Mesures provinciales

La plupart des services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées sont financés par une forme de contribution fédérale de la Société Canadienne d'Hypothèques

et de Logement ou au titre du Régime d'assistance publique du Canada, du Financement des programmes établis ou du Régime de services complémentaires de santé. D'une façon générale, les provinces et territoires essaient de maximiser les possibilités de partage des frais.

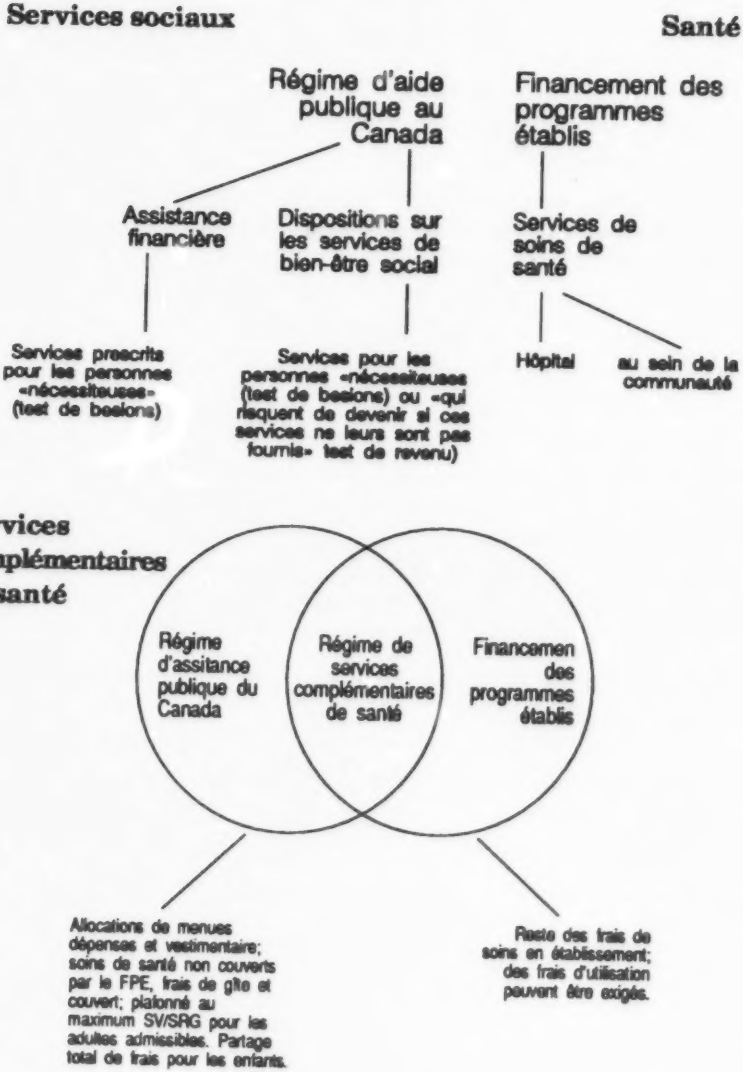
Cependant, certaines provinces ont entrepris des mesures de leur propre initiative même si elles ne sont pas admissibles à une contribution fédérale. Un problème particulier peut nécessiter des fonds supplémentaires où le projet n'est peut-être pas admissible au partage des frais car un examen des besoins n'est pas exigé. Des exemples de mesures provinciales sont décrits ci-dessous. Bien qu'ils ne soient en aucun cas exhaustifs, ils illustrent bien les activités provinciales, indépendantes du gouvernement fédéral, entreprises dans le domaine des services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées.

Le ministère du Logement de l'Ontario a infusé un montant élevé de fonds dans les programmes de logement sans but lucratif au-delà des sommes aux frais partagés qu'il dépense pour ces programmes. Le manque de logements à prix modérés, surtout dans le sud-ouest de la province, a obligé le gouvernement provincial à prendre ces mesures.

Le Québec donne une prestation monétaire de 101,74 $ par mois (depuis janvier 1989) à tous les parents d'enfants sévèrement handicapés âgés de moins de 18 ans. En revanche, les prestations monétaires de l'Ontario sont calculées d'après le besoin. Le niveau de prestation au Québec est relativement bas si on le compare aux montants maximums alloués en Ontario (300 $ max.). Cela est compensé par le fait que la prestation québécoise est universelle — c.-à-d. que tous les parents qui ont un enfant sévèrement handicapé la reçoivent quel que soit leur revenu. L'Ontario n'offre ces prestations qu'aux familles dont le revenu est inférieur à un certain niveau.

L'Alberta Department of Family and Social Services (ministère de la Famille et des Services sociaux) finance le

Figure 3
Accords de financement fédéraux pour les services sociaux et de santé



Handicapped Children's Services Program (Programme des services pour enfants handicapés) au titre de la loi provinciale sur le bien-être de l'enfance. Ce programme est destiné aux enfants de moins de 18 ans qui présentent un handicap physique ou intellectuel. Une aide est fournie au titre d'un accord entre le directeur pour le bien-être de l'enfance et les parents ou le tuteur de l'enfant.

Les parents reçoivent un remboursement total ou partiel des dépenses encourues à cause du handicap. Des fonds sont parfois fournis pour aider à couvrir les frais d'un service spécial (par exemple programme de jour), de médicaments, de transport, de services d'appoint (par exemple service de relève ou équipement). Les fauteuils roulants, aides auditives, appareils de prothèse, chaussures orthopédiques, etc. sont fournis par l'Alberta Aids to Daily Living Program. Le remboursement est déterminé individuellement par négociations avec le travailleur social. Bien que le niveau de subvention varie, le Handicap Children's Service Program est considéré comme étant «universel» car il est offert à tous les parents qui soignent un enfant sévèrement handicapé.

Chapitre 4

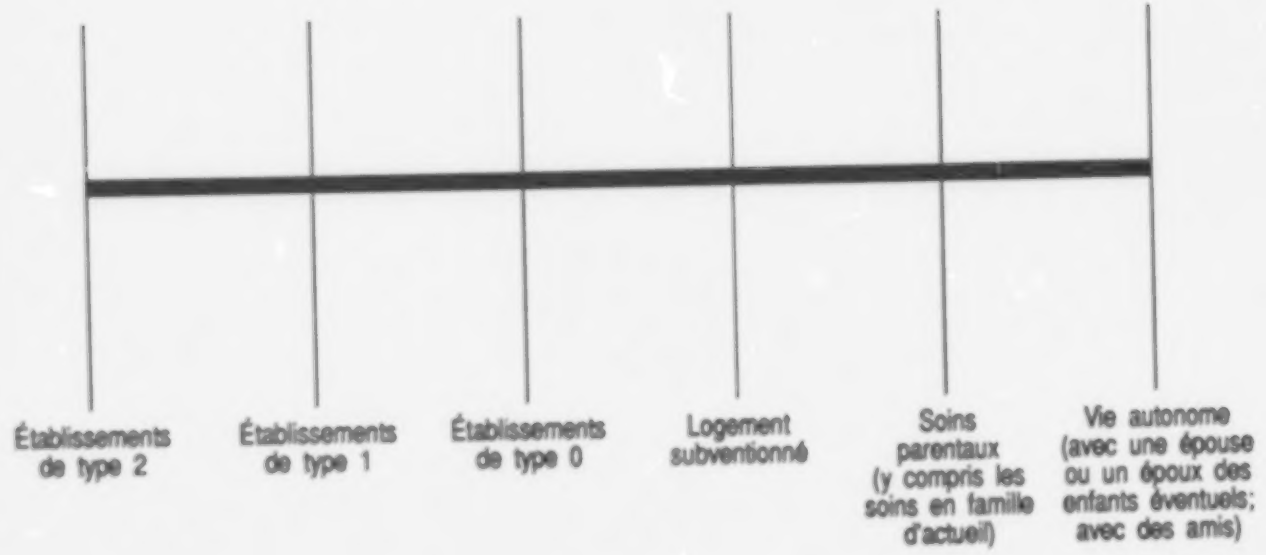
L'interaction des sources de financement

Le chapitre précédent décrit les sources de financement pour les services de résidence et le soutien à domicile des personnes handicapées. Ce chapitre, sur l'interaction des sources de financement, examine la manière dont les fonds, en combinaisons variées, sont dirigés vers les divers services.

Des options pour le logement des personnes handicapées ont été élaborées pour satisfaire toute une gamme de besoins. Ces options peuvent être placées sur un continuum comprenant : établissements spécialisés qui offrent une supervision intensive ou des soins médicaux, pensionnat, vie complètement autonome en appartement ou maison particulière. La gauche du continuum représente les dispositions offrant les soins les plus étendus. En se déplaçant vers la droite l'ampleur des soins et de la surveillance diminuent jusqu'à l'autre extrémité du continuum qui représente la vie autonome.

Bien qu'il y ait de nombreux points sur le continuum qui reflètent divers degrés et formes de soins, nous ne traiterons ici que des six types essentiels de résidence : établissements de type 1, établissements de type 2, établissements de type 0, unités de soutien, soins donnés par les parents (y compris par des familles d'accueil) et vie autonome avec des amis, un(e)

Figure 4
Un continuum pour les possibilités de logements



époux(se) ou des enfants (voir figure 4).

La première option de résidence à l'extrême gauche du spectre est destinée aux personnes qui ont besoin de soins médicaux, infirmiers ou sanitaires ainsi que d'autres services tels que l'apprentissage fonctionnel.

La seconde option de logement est destinée aux personnes qui ont besoin d'une supervision non-médicale et d'un apprentissage fonctionnel. Les résidents de ces établissements ont en général une activité pendant la journée comme par exemple un travail dans un atelier protégé ou la participation à un programme de formation professionnelle. Bien que les résidents nécessitent parfois des soins médicaux, ils ont essentiellement besoin d'aide dans les domaines social et psychologique.

Le point suivant sur le continuum représente le pensionnat. Ce type de logement est destiné aux personnes relativement autonomes mais qui ont besoin d'aide dans certains domaines surtout pour ce qui est du ménage et des activités quotidiennes comme les courses et la préparation des repas. Les lignes directrices fédérales pour le partage des frais appellent les foyers qui offrent gîte et couvert, établissements de «type 0».

Les unités ou les dispositions subventionnées sont un autre point sur le continuum des options de logement. Les personnes vivent de façon relativement indépendante mais ont souvent besoin d'une forme de soutien à domicile ou des services d'un auxiliaire. Les services font en général partie du programme spécial du logement sans but lucratif ou de l'immeuble. Le personnel de soutien vit en général à l'extérieur mais offre une aide constante selon les besoins.

Le point suivant représente les soins donnés par les parents. Nombreux sont les personnes handicapées qui vivent avec leurs parents ou dans une famille d'accueil payée pour assurer le pensionnat et, souvent, les autres soins nécessaires (tels que l'apprentissage fonctionnel élémentaire).

À l'extrême droite du continuum se trouvent les individus

qui vivent seuls, avec des amis ou leur époux(se) et leurs enfants dans une maison individuelle ou un appartement. Ces personnes peuvent avoir besoin d'une certaine forme de soutien — tels les services d'un auxiliaire, ou ceux d'une aide ménagère — ou d'une subvention pour le loyer ou pour des modifications destinées à rendre le logement plus accessible.

Les personnes peuvent se déplacer entre les points de ce continuum. Si elles acquièrent certaines capacités, ou si elles deviennent plus autonomes elles se déplacent vers la droite. Cependant si leur situation change (leur condition peut se détériorer), elles devront se déplacer vers la gauche pour aller vivre dans un établissement qui offre une gamme de soins plus étendue.

Les fondements législatifs et de financement de chacun de ces points sur le continuum sont examinés ci-dessous.

Les personnes à l'extrême gauche résident dans des établissements désignés aux fins du partage des frais comme étant des résidences de type 2. Le Régime d'aide publique du Canada partage le financement des soins offerts dans ces établissements mais uniquement pour les personnes admissibles — après examen des besoins — et pour un maximum équivalent à la SV/SRG mensuelle pour une personne seule (737,57 $ en décembre 1989). La limite SV/SRG peut éventuellement être dépassée pour les personnes admissibles dont les besoins spéciaux (lunettes, appareils de prothèse) seraient partageables au titre du Régime d'aide publique du Canada si elle résidait indépendamment au sein de la communauté.

Le reste des fonds nécessaires pour le soutien de ces services provient du ministère provincial de la santé. (Dans certaines provinces telles que la Nouvelle-Écosse, le ministère des services sociaux finance les soins en résidence.) À leur tour, les provinces reçoivent une subvention pour le financement de leurs services de santé par le biais du Financement des programmes établis, dont une partie est une subvention par habitant pour les services complémentaires de santé.

Les établissements de «type 2» sont administrés par la province, une municipalité ou un organisme sans but lucratif. Si la résidence est en cours de rénovations ou qu'elle vient d'être construite, elle peut être admissible à une subvention aux dépenses d'investissements encourues pour la partie résidentielle du programme. Comme nous l'avons dit plus haut, les organismes sans but lucratif sont parfois admissibles à une subvention pour la phase d'élaboration. Si le projet est approuvé, la SCHL garantit l'hypothèque négociée avec un établissement financier du secteur privé. La SCHL partage également, avec le ministère provincial pour le logement, la différence entre le loyer économique (par exemple hypothèque, impôts, assurance) et le revenu des loyers.

Dans les établissements de «type 2», les revenus proviennent des cotisations mensuelles des résidents, basées sur l'indemnité journalière établie par la province. Les personnes qui ne sont pas admissibles à l'assistance sociale de la province doivent contribuer aux frais de leurs soins. Les frais d'utilisation sont autorisés car ces établissements sont considérés comme faisant partie des services complémentaires de santé et non des services de santé assurés, conformément à la définition de la Loi canadienne sur la santé. Toutefois, les frais d'utilisation sont souvent inférieurs aux coûts réels des soins.

Dans certains cas, les résidents de ces établissements reçoivent un chèque d'assistance sociale directement de la province. Ces fonds doivent être utilisés pour payer leur pensionnat. Ils peuvent garder la différence (en général une centaine de dollars) pour les menues dépenses auxquelles ils doivent faire face tels l'achat d'une carte d'abonnement pour les transports en commun, de vêtements et d'articles de toilette ainsi que les frais de loisirs.

Par conséquent, le financement pour ce genre de résidences provient de trois sources essentielles :

(1) accords fiscaux pour le partage des frais entre la SCHL et

le ministère provincial pour le logement (la contribution de chacune des deux parties est déterminée par des accords fédéraux/provinciaux qui varient suivant la province), couvrent l'élément résidence de l'établissement;

(2) partage des frais au titre du RAPC pour les personnes admissibles uniquement (c.-à-d. celles qui sont admissibles après examen des besoins) et pour certains éléments des soins (allocation pour menues dépenses, allocation vestimentaire, coûts médicaux non couverts par le FPE, et le reste du montant attribuable au gîte et couvert jusqu'à concurrence du maximum mensuel SV/SRG qui peut être dépassé dans le cas d'articles spéciaux dont une personne peut avoir besoin); et

(3) Financement des programmes établis pour le reste des soins. Certaines provinces peuvent fournir des fonds au delà des sommes qu'elle partage avec le gouvernement fédéral.

Les dispositions législatives et de financement pour les établissements de type 1 sont similaires à celles établies pour le type 2, excepté pour ce qui est des soins médicaux qui sont de moindre envergure. Bien que les résidents des établissement de type 1 puissent avoir besoin de certains soins médicaux, ils n'exigent pas une attention continuelle ou intensive.

Ce genre de soins est moins onéreux que celui donné dans les établissements de type 2; par conséquent, l'indemnité journalière y est inférieure. Cependant, ces résidents requièrent tout de même un soutien psychologique et social, un apprentissage fonctionnel, une surveillance (souvent 24 heures sur 24) ainsi qu'un pensionnat. Tout cela rend ce genre de résidences plus chères que celles du type 0.

Les établissements de type 1 ont droit à la même subvention au capital que les résidences de type 2 : les organismes parrains sans but lucratif peuvent être admissibles à une subvention pour les frais de la phase d'élaboration, la garantie

de l'hypothèque par la SCHL et le partage mensuel du coût de la différence entre le loyer économique et les revenus de l'organisation (provenant des loyers mensuels payés par les résidents). Le Régime d'aide publique du Canada paie certains frais pour les résidents admissibles après examen des besoins. Le reste des frais concernant la santé sont couverts par le budget santé de la province qui reçoit une contribution fédérale par le biais des FPE.

Les coûts des soins pour les enfants dans les établissements de type 2 et 1 sont partageables au titre du RAPC. Le financement des Services complémentaires de santé ne s'applique pas aux enfants.

Dans la plupart des provinces, les résidences de type 0 sont souvent appelées foyers de groupe. Elles offrent gîte et couvert ainsi qu'une aide ménagère. Les établissement de type 0 **ne** sont admissibles à **aucune** forme de financement au titre du FPE car ils ne sont pas considérés comme des établissements de services complémentaires de santé conformément à la définition de la Loi canadienne sur la santé. Toutefois, les frais de ces résidences so[illegible] partageables au titre du RAPC.

Nous avons déjà expliqué que le gouvernement fédéral partage les coûts de gîte et couvert conformément aux dispositions pour l'assistance publique du RAPC pour les personnes admissibles — c.-à-d. celles qui sont admissibles à une aide après un examen des besoins. De plus, certains résidents ont parfois besoin d'articles spéciaux tels que dentures, lunettes, prothèse auditive, dispositifs de contraception, insuline, appareils de prothèse, élévateur pour lit, ou fauteuil roulant. Les coûts de ces articles pour besoins spéciaux sont partageables au titre du RAPC pour les personnes admissibles.

Un organisme sans but lucratif qui parraine un foyer de groupe est parfois admissible à une subvention pour l'hypothèque au titre du partage des frais selon la description ci-dessus.

Les logements avec un service de soutien à domicile

représentent l'étape suivante sur le continuum. L'expression générique «logements avec un service de soutien à domicile» s'applique généralement à un endroit où les gens vivent dans des unités individuelles, en appartement ou en immeuble. Les résidents sont autonomes; toutefois, des employés de l'organisme parrain (en général sans but lucratif) offrent la surveillance et l'aide nécessaires. Les organismes locaux offrent en général les services de soutien tels que les services d'un auxiliaire.

Les sources de financement pour les logements avec services de soutien à domicile varient selon les provinces. Si les résidents ont besoin de subvention ou ont des besoins spéciaux, ils seront peut-être admissibles à cette aide au titre des dispositions du RAPC. À son tour le RAPC partage 50 p. 100 des frais.

Les services ménagers aident, par exemple, à faire les courses, préparer les repas, faire le ménage et faire des opérations bancaires. Ces services sont financés au titre des dispositions sur l'assistance ou de celles sur les services de bien-être social du RAPC et parfois des deux. La province a le droit de choisir le financement qu'elle préfère.

Au titre des dispositions sur l'assistance, les coûts sont partagés pour les services fournis aux personnes admissibles selon le critère de l'examen des besoins. Les services doivent être achetés à la demande d'un organisme provincial agréé paraissant sur la liste contenue dans une annexe à l'accord du Régime d'assistance publique du Canada.

Lorsque le service est offert par un organisme privé ou sans but lucratif, c'est à dire un organisme non gouvernemental, le partage des frais se fait sur les coûts réels encourus par la prestation du service.

Toutefois, les provinces ont le droit de choisir de partager les frais au titre des dispositions sur les services de bien-être social du RAPC au lieu des modalités de financement décrites ci-dessus, ou en plus de celles-ci. Cela signifie que le gouvernement fédéral partagera les coûts des services fournis

non seulement aux personnes nécessiteuses mais également à celles «qui deviendront vraisemblablement des personnes nécessiteuses si de tels services ne leurs sont pas fournis».

Autrement dit, les gens ont droit aux services s'ils y sont admissibles à cause d'un déficit budgétaire ou parce que leur situation est conforme à l'interprétation provinciale de «la probabilité du besoin». Les ménages dont les revenus sont inférieurs à un certain niveau sont admissibles conformément à l'examen du revenu.

À la différence de l'examen des besoins, l'examen du revenu n'examine que les sources de revenu. Il ne tient pas compte des avoirs liquides — comptes en banque, polices d'assurance, actions, bons du Trésor. Parce que l'examen du revenu est basé exclusivement sur le revenu et n'examine pas les autres ressources, les dépenses ou le montant nécessaire pour les besoins élémentaires spéciaux, il est d'une gestion plus facile et on le considère moins importun que l'examen des besoins.

Comme nous l'avons déjà expliqué, un résultat important de l'Examen fédéral/provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées fut un accord pour considérer les personnes handicapées comme «des personnes qui deviendraient vraisemblablement nécessiteuses si de tels services ne leur sont pas fournis». Cela signifie qu'ils ont peut-être droit aux services pour l'assistance publique à cause de leur handicap plutôt que selon leur revenu.

Les résidents ont également parfois besoin des services d'un auxiliaire. Il s'agit de services fournis par des auxiliaires (qui ne sont généralement pas formés pour donner des soins médicaux) pour aider les individus dans leurs activités quotidiennes telles se baigner, s'habiller, préparer des repas légers, manger, faire sa toilette, etc. Dans certains cas les auxiliaires assurent également des services ménagers comme le nettoyage superficiel ou la lessive.

Les services d'un auxiliaire n'étant pas essentiels aux soins médicaux, ils ne sont pas admissibles au financement global

FPE. Ils ont en général subventionnés au titre des dispositions sur les services de bien-être social du RAPC. En effet, selon les dispositions sur les services de bien-être social du RAPC, les services d'un assistant sont une forme de services ménagers dont le but est de faciliter l'intégration communautaire.

En revanche, les soins à domicile, présupposent un soutien médical, infirmier ou sanitaire important. Ils sont considérés comme des services complémentaires de santé et sont en principe administrés par les ministères de la Santé provinciaux.

Dans la plupart des résidences du pays qui ne sont pas classifiées comme étant des établissements de type 1 ou de type 2, les individus doivent payer une pension mensuelle. Les personnes admissibles au bien-être social ont parfois droit à un tarif de pensionnat qui peut-être différent du taux normal de l'assistance sociale. Les taux d'assistance pour la pension alloués par les ministères provinciaux pour le bien-être social sont donnés au tableau 12.

Si les personnes handicapées sont également prestataires de l'aide sociale et vivent dans des ensembles de logements sans but lucratif, leur loyer est en principe soumis à un plafond. D'autres personnes sont parfois admissibles à une unité bénéficiant du loyer proportionné au revenu subventionnée par la SCHL et le ministère provincial au logement. Les personnes qui louent une unité dans un appartement privé sont quelquefois admissibles à une subvention pour le supplément de loyer.

L'étape suivante sur le continuum des résidences consiste à loger chez ses parents ou dans une famille d'accueil. Cette dernière disposition est souvent utilisée comme option de remplacement au placement dans une institution surtout pour les enfants qui présentent un handicap intellectuel.

Bien que les familles choisies pour ce genre de soins se soient portées volontaires pour fournir ce service, elles reçoivent une mensualité pour couvrir la pension, les dépenses vestimentaires et autres besoins. Les montants mensuels

Tableau 12
Assistance mensuelle
gîte et couvert
personne handicapée seule
1989

Terre-Neuve	350 $ (pas de la famille); (222 $ membre de la famille)
Île-du-Prince-Édouard	430 $
Nouvelle Écosse	365 $
Nouveau-Brunswick	478 $
Québec	Le ministère de la Santé et des Services sociaux, et non l'aissistance sociale, satisfait aux besoins des personnes handicapées.
Ontario	855 $ (28,50 $ par jour)
Manitoba	Un maximum de 345 $ (membre de la famille) et de (436 $ pas de la famille) pour les personnes qui ont besoin de soins et de surveillance. Pour les personnes vivant dans des établissements agréés ou de soins, les taux varient selon le niveau de soins : 436 $ (niveau 1), 487 $ (niveau 2), 538 $ (niveau 3), 589 $ (niveau 4), 640 $ (niveau 5).
Saskatchewan	252 $ (ne comprend pas les services de soutien). Pour les personnes vivant dans des établissements agréés ou de soins, les taux varient selon le niveau de soins : 441 $ (niveau 1), 538 $ (niveau 2), 712 $ (niveau 3). Pour les personnes vivant dans des établissements non-agréés, les taux varient également selon le niveau de soins : 380 $ (niveau 1), 494 $ (niveau 2), 650 $ (niveau 3).
Alberta	Pas de taux spécial pour les centres d'hébergements car ils ne sont pas censés avoir des pensionnaires «permanents». Les taux dans les foyers de groupes varient; la moyenne est de 430 $.
Colombie-Britannique	N'a pas pu nous fournir de renseignements.
Territoires du Nord-Ouest	Pas d'assistance uniforme. Dépend de la communauté et du coût de la vie. 587 $ à Yellowknife.
Yukon	350 $

Tableau 13
Placement en famille d'accueil
Allocations pour soins spéciaux
1989

Terre-Neuve	Un maximum de 998 $ par mois pour les enfants. Les coûts pour les adultes sont basés sur les besoins individuels en soutien.
Île-du-Prince-Édouard	de 360 à 710 $par mois
Nouvelle Écosse	15,70 $ par jour plus une allocation vestimentaire (enfants). Les familles d'accueil pour les adultes handicapés ne sont pas très utilisées; les allocations varient selon les municipalités.
Nouveau-Brunswick	allocations mensuelles de 186,90 $ (de la naissance à 5 ans), de 213,60 $ (de 6 à 11 ans), 261,85 $ (12 ans et plus), plus un maximum de 7,70 $ par jour pour les enfants qui ont des besoins spéciaux, selon les besoins. Il n'y a pas de placement d'adultes handicapés dans des familles d'accueil.
Québec	Allocation de 8.20 $ par jour (de la naissance à 4 ans), de 10,11 $ (de 5 à 11 ans), de 11,87 $ (de 12 à 15 ans), 13, 13 $ (de 13 à 17 ans), plus un supplément moyen de 11,95 $ par jour. 16.76 $ par jour pour les adultes, plus un supplément moyen de 11,95 $ par jour.
Ontario	Chaque société d'aide à l'enfance établit ses propres taux. Une SAE de Toronto donne 16 $ par jour plus 8 $ par jour pour les besoins spéciaux. Une SAE de Barrie donne entre 27,50 $ et 35 $ par jour pour les enfants qui présentent un handicap intellectuel. Des fonds sont fournis pour les adultes placés dans des familles d'accueil; les organismes établissent les taux selon les soutiens requis.

Tableau 13
Placement en famille d'accueil
Allocations pour soins spéciaux
1989

suite de la page précédente

Manitoba	Les allocations pour les personnes qui présentent un handicap intellectuel varient selon les soins nécessaires : maximum de 457 $ par mois (niveau 1); 511 $ par mois (niveau 2); 565 $ par mois (niveau 3); 619 $ par mois (niveau 4); 673 $ par mois (niveau 5).
Saskatchewan	Allocation mensuelle maximum de 262 $ (de la naissance à 4 ans); 299 $ (de 5 à 12 ans) 342 $ (13 ans et plus) des allocations supplémentaires sont fournies pour les besoins spéciaux selon le niveau de soins requis. Les adultes handicapés ne sont pas placés dans des familles d'accueil.
Alberta	Allocation de 48,81 $ par jour (de la naissance à 1 an), de 10,06 $ (de 2 à 5 ans), de 11,04 $ (de 6 à 8 ans), 11,67 $ (de 9 à 11 ans), 13,26 $ (de 12 à 15 ans), 15,15 $ (de 16 à 18 ans). Des fonds supplémentaires sont fournis pour les besoins spéciaux; ces montants sont établis individuellement. Les adultes handicapés ne sont pas placés dans des familles d'accueil.
Colombie-Britannique	N'a pas pu nous fournir de renseignements.
Territoires du Nord-Ouest	Maximum de 80 $ par jour plus les dépenses (enfants). Les adultes handicapés ne sont pas placés dans des familles d'accueil.
Yukon	Pas d'allocation fixe. Elles sont déterminées par un système de points (14 $ par point) selon les besoins de l'enfant. Les adultes handicapés ne sont pas placés dans des familles d'accueil.

payés aux familles d'accueil qui fournissent des soins spéciaux aux enfants handicapés sont donnés au tableau 13.

Enfin, il y a les personnes autonomes. Elle ont généralement droit aux formes d'aide suivantes : Si elles ont peu ou pas de revenu, elles sont peut-être admissibles à l'aide sociale conformément à l'examen provincial des besoins. Elles ont également parfois droit au recouvrement des frais encourus pour leurs besoins spéciaux. Si nécessaire, des services ménagers peuvent également être fournis.

Il est également possible que ces personnes soient admissibles aux soins d'un auxiliaire ou aux services ménagers si leur revenu est inférieur à un certain niveau ou si la province décide de considérer qu'elles «deviendront vraisemblablement nécessiteuses si de tels services ne leur sont pas fournis». La province ou la municipalité offre directement ou achète la prestation des services dont les coûts sont admissibles au partage au titre des dispositions sur les services de bien-être social du RAPC.

Les personnes qui vivent seules ont droit à tous les soins assurés au même titre que les autres résidents de la province ou du territoire.

Les personnes qui louent des logements privés ont parfois droit à une subvention au titre du Programme de supplément de loyer. Si elles sont propriétaires, elles ont peut-être droit à un prêt-subvention au titre du Programme d'aide à la remise en état des logements pour les personnes handicapées ou d'un programme provincial similaire comme celui offert aux résidents du Québec. Les fonds offerts au titre de ces programmes sont destinés aux rénovations nécessaires pour améliorer l'accessibilité.

Chapitre 5

Analyse

Dans le chapitre précédent nous avons décrit le continuum des services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. La diversité des options et des financements donne l'impression que nous avons en place une gamme complète de services qui correspondent à un large éventail de besoins.

La réalité ne correspond pourtant pas à l'idée que le modèle théorique suggère. Les services sont insuffisants, les organismes ont des difficultés à avoir accès aux diverses sources de financement et les services eux-mêmes sont souvent inadéquats ou peu appropriés.

Cette analyse examine les problèmes des options de logement actuelles et en recherche les causes sous-jacentes. La fragmentation du service, l'étroitesse des critères d'admission, la rigidité des règlements, le manque de services, les obstacles créés par l'administration et l'attitude des gens, le processus compétitif et le manque de lignes directrices et de normes sont autant d'éléments qui engendrent les problèmes. Certaines des difficultés identifiées proviennent de certaines résidences tels les soins en groupe tandis que d'autres sont des problèmes génériques communs à toutes les options possibles.

LA FRAGMENTATION DU SERVICE

Chaque étape sur le continuum des résidences a un fondement législatif différent et son financement provient d'une combinaison de sources. Les services de résidence et de soutien à domicile ressemblent plus à un patchwork disparate qu'à un système bien huilé.

Chacune des options (sauf pour les personnes autonomes) a ses propres critères et procédures d'admission. Au fur et à mesure que l'on se déplace vers la droite du continuum pour une plus grande autonomie, il devient plus difficile de faire fonctionner les services sans accroc car chaque service (par ex. services ménagers, supplément de loyer, services d'un auxiliaire) est financé par une administration différente. La disparité des services constitue un réseau complexe de programmes qui fonctionnent rarement «en tandem». La mère d'une personne qui présente un handicap intellectuel décrit de la façon suivante ses frustrations lors de sa longue et humiliante expédition à travers les labyrinthes des services :

> *Nous (c.-à-d. d'autres personnes qui ont des enfants qui présentent un handicap intellectuel) découvrions que nous avions tous été envoyés dans des tunnels différents uniquement pour nous retrouver au point de départ. Nous téléphonions à quelqu'un qui était censé être responsable dans la communauté, nous lui faisions connaître nos besoins et il nous répondait : «vous n'êtes pas au bon endroit, mais si vous vous adressez à un tel et que vous prenez ce tunnel ou si vous vous dirigez vers ces services vous n'aurez aucun problème.» Donc nous nous dirigions vers ces services et prenions ce tunnel et au bout du tunnel, rien. Ils nous envoyaient toujours à un autre bureau ou à un autre département jusqu'à ce qu'il n'y aient plus de bureaux ou de tunnels à explorer et avant de savoir ce qui se passait nous nous retrouvions là, seuls avec notre enfant. Il n'y avait personne à qui*

s'adresser. Je me souviens du jour où je suis allée voir cette personne au ministère des Ressources humaines (Ministry of Human Ressources) en Colombie-Britannique. Elle était censée être la haute responsable capable de nous donner une aide pour notre fils... uniquement pour m'entendre dire qu'elle ne pouvait rien faire. Je suis rentrée à la maison. Il n'y avait plus de portes auxquelles frapper... je suis donc rentrée à la maison. Et nous avons tous la même histoire.[3]

Non seulement il est extrêmement difficile, dans la plupart des cas, de rassembler tous les morceaux du casse-tête mais parfois, à cause de la fragmentation, des pièces sont carrément inexistantes. Si les parties manquantes sont essentielles au fonctionnement d'une personne, les conséquences peuvent être très graves.

Par exemple, il est fréquent de voir que les personnes qui ont pu obtenir les services d'un auxiliaire chez elles, ne peuvent pas obtenir ce même service à leur lieu de travail. Tout l'argent dépensé pour la formation professionnelle et le placement est pratiquement gâché lorsqu'une partie essentielle de l'ensemble du service n'est pas en place. Un groupe d'amis veut peut-être partager un appartement avec une personne qui présente un handicap intellectuel et lui fournir le soutien nécessaire. Cependant, le manque de services de relève peut annihiler la capacité de soutenir, à long terme, ce genre de dispositions.

LES CRITÈRES RESTRICTIFS

Les critères d'admission — tels âge et état de santé — sur lesquels divers organismes fondent leurs services soulèvent de nombreux problèmes.

La plupart des programmes sont établis pour tenir compte des besoins d'un segment particulier de la population. La prestation des services est souvent encore plus circonscrite par

l'imposition d'une limite d'âge pour l'admissibilité. Par exemple, dans le cas de la majeure partie des allocations et des services pour enfants, la définition d'un «enfant» suit généralement les dispositions établies dans les lois provinciales sur le bien être de l'enfance (en principe moins de 18 ans). La définition d'un enfant dépendant est parfois étendue (par ex. législation provinciale sur l'aide sociale) pour inclure un étudiant à plein temps de moins de 25 ans.

Pour une personne handicapée, la difficulté provient du fait que 18 ans est souvent un âge arbitraire. En fait, l'âge chronologique n'a rien à voir avec le niveau d'autonomie. Certaines personnes peuvent vivre chez leurs parents longtemps après avoir atteint l'âge de 18 ans soit parce que c'est la meilleure solution soit parce qu'elles n'ont pas d'autre choix.

Quelle que soit la raison de la dépendance, il n'en reste pas moins que les familles ne seront plus admissibles aux allocations ou aux services spéciaux auxquels elles avaient droit. Il est possible que la capacité d'une personne à être autonome n'ait pas changé lorsqu'elle atteint 18 ans. Le service est parfois interrompu simplement à cause de l'âge du bénéficiaire.

Le retrait des soutiens nécessaires à cause d'un règlement arbitraire décourage souvent les familles de continuer à soigner leurs enfants adultes et à charge. De nombreuses familles sont forcées d'abandonner car elles ne peuvent plus faire face aux tensions financières et autres. Les personnes handicapées se retrouvent souvent dans des situations de logement plus chères et moins naturelles (c.-à-d. des résidences de type 1 ou de type 2).

On pourrait faire valoir que quitter le foyer familial à l'âge de 18 ans n'est pas forcément une mauvaise chose. Vivre de façon autonome est un objectif louable et il est important d'établir des relations adéquates en dehors de la famille. Toutefois, les soins familiaux devraient toujours être une option temporaire lorsque d'autres dispositions sont

inadéquates ou qu'il n'y a pas d'autre possibilité. Il ne s'agit pas de savoir si des soins particuliers sont «bons» ou «mauvais» mais plutôt quels sont les choix qui ont tendance à être artificiellement biscornus à cause des exigences d'admissibilité fondées sur l'âge.

Les conditions de services que certains organismes établissent sont un autre exemple des problèmes créés par les critères d'admissibilité. La participation à un programme particulier ou la réception d'une prestation rend parfois une personne inadmissible à un autre service. Les règlements, souvent logiques, sont établis pour éviter la duplication des services. Par exemple, une personne qui reçoit une aide de réadaptation dans le cadre d'un programme provincial d'indemnisation des accidents du travail n'a pas droit à la formation professionnelle au titre de la Loi sur la réadaptation professionnelle des invalides. Bien qu'il soit nécessaire d'avoir des critères d'admissibilité pour gérer les divers programmes, nombre de règlements gouvernant ces programmes créent malencontreusement des problèmes. Par exemple, la plupart des foyers de groupe exigent que leurs résidents participent à un programme de jour complémentaire. Bien que cette exigence semble bien fondée et qu'elle ait pour objectif d'encourager l'intégration communautaire, elle a, en fait, créé des obstacles importants pour de nombreuses personnes.

L'organisme parrain d'un foyer de groupe a fait savoir à un résident qui présentait un handicap intellectuel qu'il n'aurait le droit de continuer à vivre dans ce foyer que s'il participait au programme d'un atelier protégé géré par l'organisme. Cette personne estimait qu'elle pouvait faire mieux; et commit la «faute» de chercher et de trouver un travail.

Au lieu de constater et de récompenser cette importante étape vers l'autonomie, l'organisme l'a puni en lui demandant de quitter la résidence. Il ne se conformait plus aux critères : il avait trop bien réussi. Il n'était plus conforme aux limitations fonctionnelles qu'on attendait des résidents. Non seulement il devait chercher un appartement sur le marché

libre (un luxe qu'il pouvait à peine se payer avec son petit salaire), mais il perdit également le réseau social qui avait, bien évidemment, été un système de soutien vital dans sa vie.

LA RIGIDITÉ DES RÈGLEMENTS

De nombreux foyers de groupe étant considérés comme des établissements de soins ou des milieux thérapeutiques, les organismes parrains établissent des règles de comportement et des codes de conduite auxquels tous les résidents doivent se soumettre. Certaines personnes se sont plaintes que ces soi-disant foyers sont tout aussi restrictifs que les institutions. Malheureusement, les résidents ne peuvent que rester, car, en général, il n'y a pas d'autre choix.

Des parents interrogés pour cette étude nous ont raconté l'histoire de leur fille Caroline, qui présente un handicap intellectuel et qui, à l'époque, vivait dans un foyer de groupe. Les règles de sa résidence exigeaient qu'elle ne reste pas au foyer dans la journée; elle devait participer à un programme de jour. Or, un seul programme de formation professionnelle de son niveau existait dans la région. Elle était trop compétente pour un atelier protégé mais ne pouvait pas encore assumer la responsabilité d'un emploi rémunéré.

On informa la famille que l'admission à ce programme n'allait pas de soi. Caroline devait être admissible conformément aux critères du programme. Pour être admissible, elle devait avoir une attitude positive et de bonnes habitudes de travail (c.-à-d. être ponctuelle). Même si elle avait rempli ces conditions, on l'aurait alors mise sur une liste d'attente avec beaucoup d'autres dont l'attitude était également acceptable. Il n'y avait simplement pas assez de places.

Elle risquait de perdre son logement à cause de l'incertitude quant à son admission au programme professionnel. Il n'y avait rien à faire; le conseil avait établi le règlement. On dit à la famille que si ce règlement ne lui

convenait pas elle pouvait s'adresser ailleurs — même si, en réalité, il n'y avait pas d'autre endroit où s'adresser.

Caroline avait également des troubles affectifs et un de ses problèmes était de ne pas avoir une attitude positive. Elle n'était pas souvent à l'heure et avait des sautes d'humeur imprévisibles. Ces comportements étaient en fait directement liés à son handicap. C'était précisément pour ces raisons qu'elle avait besoin d'un programme spécial. Et pourtant le programme fonctionnait comme si ces difficultés du comportement étaient en fait des problèmes d'attitude. Le seul moyen d'être admissible à ce service était d'améliorer son comportement.

On pourrait avancer que les conditions d'admission au programme sont parfaitement acceptables — les employeurs n'embauchent que des employés qui ont une attitude positive. Le programme reflète ce qui se passe dans la réalité et y prépare les participants. Peut-être Caroline n'était pas prête pour ce genre de demandes. Elle avait peut-être besoin de programmes pré-professionnels ou d'apprentissage fonctionnel. Mais voilà, elle était trop indépendante pour un programme d'apprentissage fonctionnel. Une fois de plus elle ne satisfaisait pas aux critères d'admissibilité. Elle n'était pas faite pour être conforme aux programmes existants; elle n'était fondue pour aucun des moules existants.

LA NÉCESSITÉ D'ÊTRE CONFORME À UN MOULE

Et elle n'était pas la seule à ne pas pouvoir satisfaire aux critères des services. Puisqu'il y a tant de personnes peu conformes à ces programmes on peut se demander d'où vient le problème. Provient-il des personnes qui ne conviennent pas aux services ou provient-il de la rigidité des services et de leur exigences déraisonnables?

Cette question en soulève deux autres. La première concerne la raison de cette non conformité. Comment les organismes de services évaluent-ils les besoins? Quelles en

sont les définitions? Les personnes à qui les services sont destinés ont-elles l'occasion de faire connaître leurs besoins et la meilleure manière de les satisfaire? Pour quelles raisons les personnes sont-elles acceptées ou rejetées?

Lorsque les organismes rendent compte de leurs activités à leurs conseils ou à leurs parrains financiers, ils identifient ceux et celles qu'elles ont servis — le nombre et type de personnes — ainsi que les genres de services offerts. Ils n'ont pas de compte à rendre pour les personnes qu'ils n'ont pas pu aider. Les organismes n'assument aucune responsabilité pour les personnes qui ne sont pas ajustées aux programmes établis et qui, en général, ne font pas l'objet d'étude : pourquoi le programme ne leur convient pas et comment leurs besoins auraient-ils pu être satisfaits.

La seconde question concerne l'existence même du besoin de conformité. Le système actuel fonctionne autour de services qui ont des critères établis auxquels les clients potentiels doivent se conformer. Il n'existe aucune obligation de modifier les services afin de mieux satisfaire les besoins de la personne.

La situation idéale consisterait à ce que l'individu soit le centre autour duquel les services sont modelés, adaptés et ajustés. Le système actuel n'est pas conçu pour aider les personnes à modifier les services afin de mieux satisfaire les besoins. Dans le cadre des dispositions actuelles, les programmes et les services établissent la norme de fonction (comme le démontre le résident qui «réussit» en fonctionnant trop bien pour le programme). La norme véritable devrait être la personne à qui ces programmes et services sont destinés. La nécessité d'être conforme à un moule est renforcée par un système de financement qui exige des qualifications explicites quant à la nature des services offerts par un organisme donné et le genre de personnes à qui les services sont offerts. Le système dirige donc les fonds vers le service plutôt que vers la personne.

Comme nous l'avons déjà indiqué, il y a une exception à cette circulation de fonds. En vertu des dispositions sur

l'assistance du RAPC, des services peuvent être achetés au nom d'une personne nécessiteuse. Mais la plupart du temps on achète les services **pour** les personnes. Généralement les fonds ne sont pas dirigés vers la personne pour lui permettre d'acheter les services dont elle a besoin. Que les services soient financés en vertu des dispositions sur l'assistance ou en vertu de celles sur les services de bien-être social du RAPC, les fonds vont toujours directement aux services.

Les fonds destinés aux soins médicaux et fournis au titre du FPE sont également dirigés vers les Services de santé assurés et le Régime de services complémentaires de santé. Les fonds fédéraux destinés au logement vont directement vers les services fournis sauf pour ce qui est de l'argent fourni au titre du Programme d'aide à la remise en état des logements pour personnes handicapées. Même l'aide dans le cadre du Programme de supplément de loyer destiné aux ménages économiquement faibles est liée à des unités de logement particulières plutôt qu'à la personne ou à la famille.

La circulation de fonds actuelle vers les services ne tient pas du tout compte des gens. À l'exception de l'aide sociale, des articles pour besoins spéciaux et des transferts d'argent liquide que certaines provinces offrent aux familles[4], les individus ne reçoivent pas d'aide directe pour acheter eux-mêmes les services dont ils ont besoin. Ils reçoivent parfois une aide indirecte (et souvent insuffisante) par le biais du système fiscal[5].

À moins d'être fortunées ou d'avoir une source de revenu importante, la plupart des personnes handicapées n'ont pas les moyens financiers d'agir comme des clients ou des consommateurs de services. Ce sont des «clients» qui n'ont ni pouvoir et ni contrôle sur la manière dont les services sont fournis.

Ces dispositions de financement ont de graves répercussions. Bien que des milliers de dollars soient dépensés pour les services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées, le nombre de personnes dont les

besoins ne sont pas satisfaits est incalculable. Une des solutions proposées est celle du financement individualisé, bien qu'il ait également des faiblesses potentielles car sa capacité à soutenir l'infrastructure des services est incertaine (voir la discussion dans le chapitre Adoption d'une politique).

LA NON TRANSFÉRABILITÉ

Les problèmes inhérents à un système qui associe l'argent aux services sont décuplés par le fait que, dans certains cas, ces services dépendent d'autres services. C'est à dire que certains services de soutien tels que l'aide familiale ou les soins d'un auxiliaire ne sont offerts qu'aux personnes qui habitent dans des appartements, des ensembles de logement ou des foyers de groupe particuliers.

En général, l'organisme sans but lucratif négocie avec un organisme pour fournir les services nécessaires. Même si ces dispositions sont pratiques pour les résidents d'un foyer particulier, elles deviennent problématiques pour celles et ceux qui choisissent de s'installer dans un autre type de logement. Les services ne leurs sont pas attribués en tant que personnes, ils sont attribués à l'établissement.
Les personnes qui ont droit aux services d'un auxiliaire à domicile se trouvent devant un problème connexe. Si elles trouvent du travail, ce même service ne leur est pas offert sur leur lieu de travail.

La Coalition des organisations provinciales ombudsman des handicapés (COPOH) a identifié les problèmes potentiels que la prestation conjointe des services de logement et de soutien[6] pourrait créer. Le Comité de l'aide sociale en Ontario a fait, dans son rapport *Transition*, une recommandation formelle relative à la transférabilité des services[7]. Selon ce concept, les services de soutien devraient être totalement indépendants du lieu de résidence afin de permettre aux individus de choisir librement le logement le mieux adapté à leurs besoins et à leurs capacités. Les résidents ne devraient

pas être obligés d'être attachés à un foyer particulier parce que c'est le seul moyen d'obtenir les services de soutien nécessaires.

Les résidences du continuum de type 0 et situées sur leur droite comprennent essentiellement un logement avec des soutiens offerts par des organismes communautaires (cependant, dans certains ensembles d'habitation, les services sont achetés pour les unités qui ont droit au soutien, rattachant par là même le service au logement). C'est surtout sur la gauche du continuum — établissements de type 1 et de type 2 — que les services sont rattachés au logement. En fait, c'est parce que ces services sont internes qu'ils sont définis comme étant des établissements de type 1 et de type 2.

Comme nous l'avons déjà expliqué, le soutien de ces résidences se fait dans le cadre du Régime de services complémentaires de santé avec un financement global provenant d'une combinaison du RAPC et du FPE. Puisque l'on considère que la majorité des résidents habiteront ces logements pendant longtemps (ce qui ne veut pas dire qu'ils y soient à leur place), la question de la transférabilité n'est pratiquement pas traitée. Les personnes doivent habiter dans les établissements où des services sont fournis. De nombreuses personnes pourraient très bien vivre dans des établissements moins structurés et moins chers s'il y avait plus de services de soutien adéquats au sein de la communauté.

LA CARENCE DE SERVICES

Dans l'exemple précédent, lorsque l'organisation parraine donnait à Caroline la possibilité d'aller ailleurs, elle ne lui offrait en réalité aucun choix. En effet, le plus souvent il n'y a pas d'autre endroit vers lequel se tourner. La majeure partie des programmes, des résidences et des services ont de longues listes d'attente.

Tous les types de programmes et de services ne sont pas

offerts dans toutes les communautés, loin de là. En particulier dans les communautés rurales, des groupes de personnes qui présentent des handicaps différents et dont les âges sont très divers sont souvent placés dans la même résidence, simplement parce que cet établissement est le seul qui offre des services. Des personnes atteintes d'un handicap physique doivent parfois se traîner par terre dans leur appartement pour aller d'une pièce à l'autre parce que les services d'un auxiliaire ne sont pas offerts dans leur communauté. Certaines personnes, encore, accumulent la nourriture sur leur lit le vendredi parce que leur auxiliaire ne reviendra pas avant lundi, puisqu'il n'y a pas de service en fin de semaine[8].

La carence de services offerts est très préoccupante pour plusieurs raisons. Certaines personnes peuvent à peine survivre sans certaines formes d'aide. D'autres sont très restreintes dans leurs mouvements, leurs activités ou le type de logement qu'elles ont choisi. Pour d'autres encore, le manque de services signifie qu'elles doivent accepter les conditions de service sans poser de questions parce que l'offre d'aller s'adresser ailleurs est une menace voilée : il faut se conformer sous peine d'être rejeté. Du point de vue de la personne, il n'y a pas de contrôle sur le processus, les règlements ou le type de services offerts. Le client devient, en fait, un bénéficiaire passif.

Une des raisons essentielles pour le manque d'options de logement pour les personnes handicapées est l'énormité de la tâche à entreprendre pour mettre en place et faire fonctionner ces foyers. Le conseil d'administration et le maigre personnel qui caractérisent la plupart des organismes sans but lucratif ne peuvent gérer qu'un nombre limité de résidences et n'ont pas la possibilité de faire face à la demande potentielle.

Un autre facteur important est lié au soi-disant manque de fonds disponibles pour le soutien des services communautaires, surtout ceux destinés aux familles qui ont un membre handicapé et qui s'en s'occupent. Les provinces ont des dispositions pour les services ménagers, les services de

soins à domicile et l'aide aux familles sous forme de service de relève, d'allocation en espèces ou de remboursement pour certains services et articles.

En réalité, ces services, lorsqu'ils sont fournis, ont en général de longues listes d'attente et ne sont pas souvent offerts. La plupart des services sont fournis de façon fragmentée et sont financés par diverses administrations. Les familles doivent assembler des services en provenance de sources différentes qui ont chacune des critères d'admissibilité différents. Les familles non admissibles, à cause de l'examen du revenu, peuvent se voir refuser tous les services même s'ils sont très spécialisés et qu'ils ne sont pas offerts ailleurs.

Il y a, en particulier, une pénurie chronique de services de relève qui n'aide pas les familles à affronter les difficultés physiques, psychologiques et financières auxquelles elles doivent faire face lorsqu'elles s'occupent d'une personne sévèrement handicapée. Pourtant lorsque les familles ne peuvent plus surmonter ces difficultés — lorsqu'elles n'ont plus les capacités émotionnelles ou financières — il semble qu'il y a toujours assez d'argent pour des soins extra familiaux. Il y a toujours des fonds disponibles pour le soutien de personnes en institution ou en milieu extérieur à la famille.

LA TENDANCE AU DERNIER RECOURS

Le manque de soutien aux familles illustre bien une question importante : les fondements législatifs et de financement des services de santé et sociaux au Canada sont conçus dans le cadre du dernier recours[9]. C'est-à-dire que les services sont surtout destinés à soulager les crises et sont, en général, offerts sous forme de soins en institution. Il y a peu de soutiens pour les formes d'aides préventives, moins organisées et plus naturelles telles que les soins d'entraide ou de relève.

En général, la société s'attend à ce que les gens satisfassent leurs besoins par leurs propres moyens, avec le soutien de la famille ou par le biais de dispositions prises individuellement.

Les services sociaux n'entrent en jeu que lorsque les gens sont dans le besoin ou risquent de le devenir si ces services ne leurs sont pas offerts. Ces critères du RAPC ont été critiqués car ils renforcent le mode de prestation des services d'aide sociale. Ils exigent que les personnes soient pauvres ou presque pauvres[10] pour recevoir de l'aide.

On pourrait dire qu'avec les dispositions sur les services de bien-être social du RAPC (distinctes des dispositions sur l'assistance), la prestation des services s'éloigne de l'orientation vers la pauvreté. Au titre des dispositions sur les services de bien-être social, le gouvernement fédéral partage les frais des services à des niveaux de revenu relativement généreux.

Comme nous l'avons déjà montré, une personne seule avec un revenu net maximum de 13 668 $ est admissible à toute la subvention (octobre à décembre 1989; les niveaux de revenu admissibles sont ajustés tous les trimestres). Cette personne continue d'être admissible à une subvention réduite jusqu'au moment où son revenu net atteint 20 508 $. Autrement dit, lorsque son revenu net dépasse le seuil d'exemption de 13 668 $, cette personne contribue, proportionnellement à son revenu, aux coûts du service. Une contribution partielle continue jusqu'au moment où le revenu atteint 20 508 $, seuil d'allocation nulle : niveau de revenu net où elle doit payer pour la totalité des services.

Les dispositions sur les services de bien-être social du RAPC permettent également le partage des frais des services pour certains segments de la population que la province ou le territoire désigne comme vraisemblablement dans le besoin. Ces dispositions pourraient être interprétées de façon à inclure, dans toute communauté donnée, les personnes handicapées. Le gouvernement fédéral peut faire valoir qu'il lance son filet très loin; les seuils établis attrapent une très grande proportion de ces personnes. La disposition relative à la population cible est utilisée pour aider un large éventail de personnes.

Le problème réside dans le fait que les provinces et territoires ont le pouvoir de réduire leur filet de prestation de services en resserrant les limites des revenus — en imposant des limites inférieures à celles du gouvernement fédéral. Dans ce cas, la pauvreté très répandue parmi les personnes handicapées les rend «chanceuses»; la plupart d'entre elles sont assez pauvres pour être admissibles aux services dont les coûts sont partagés.

Théoriquement, rien n'empêche les provinces et territoires d'assurer une prestation de services plus large — c.-à-d. établir des services de relève accessibles universellement à tous les parents qui s'occupent d'un enfant, quelle que soit leur capacité à payer. Mais en pratique, la prestation des services dans ces conditions est fortement découragée. La province ou le territoire doit payer la totalité des frais pour les bénéficiaires dont le revenu dépasse un certain plafond. Le gouvernement fédéral refuse de partager les frais des services lorsqu'ils sont fournis à des personnes ou des familles dont le revenu dépasse les lignes directrices fédérales.

Dans les accords actuels, le découragement le plus important provient peut-être de ce que les fonds sont fournis pour les services orientés vers les problèmes ou les programmes qui tendent à neutraliser certains handicaps tels que l'incapacité à se livrer aux tâches de la vie quotidienne. Il n'y a pas de partage des frais pour les services considérés comme étant fondamentalement sociaux ou ceux qui constituent une infrastructure sociale tels que les centres pour une vie autonome. Les dispositions pour un financement global pour les services sociaux proposées au milieu des années 70 auraient permis le soutien de programmes de ce genre. Le projet de loi C-57 n'est jamais devenu loi pour plusieurs raisons dont des raisons économiques.

En revanche, les Services de santé assurés ne contiennent pas une condition de pauvreté. Leur statut de financement global permet une prestation de service à un large public. Les critères de la Loi canadienne sur la santé garantissent

également un accès universel aux services essentiels.

Malgré l'attention récemment portée sur la promotion de la santé et sur la prévention, de nombreuses formes de soins de santé sont fondées sur le dernier recours et l'institution. Cela est bien illustré par les établissements de type 1 et de type 2 financés au titre du Régime de services complémentaires de santé.

LE SERVICE DÉPEND DU REVENU

Une des caractéristiques essentielles des dispositions de financement est que la prestation des services sociaux dépend du revenu. Pour être admissible à ces services, le demandeur doit être pauvre.

Si une personne a besoin de services ou d'articles spéciaux, il est très probable qu'elle souhaiterait être au bien-être social ou du moins être assez pauvre pour être admissible à certaines prestations dont le coût est partagé. Comme nous l'avons déjà expliqué, les personnes admissibles à l'aide sociale, conformément à l'examen du besoin de leur province ou territoire et à la valeur de leurs avoirs liquides, peuvent recevoir non seulement une aide au revenu mais également les services et articles pour besoins spéciaux prescrits par le médecin. L'aide financière, les articles et certains services pour besoins spéciaux prescrits sont admissibles au partage des frais au titre du RAPC.

Les articles pour besoins spéciaux et services prescrits sont parfois appelés revenu en nature car les prestataires auraient eu à payer des centaines ou même des milliers de dollars pour des articles pour personnes handicapées. En fait, le coût des articles dont une personne handicapée peut avoir besoin (médicaments, dispositifs spéciaux, équipements, prothèses, etc.) ne peuvent être partagés qu'au titre des dispositions d'assistance du RAPC. Les coûts de ces articles **ne sont pas** partageables au titre des dispositions sur les services de bien-être social car on estime que ce ne sont pas des services.

En revanche, le coût des services de soutien sont parfois partageables au titre des dispositions sur les services de bien-être qui déterminent l'admissibilité à l'aide d'un examen du revenu. Un tel lien entre le revenu et les services soulève un certain nombre de problèmes.

Les examens du revenu sont généralement une déclaration de revenu. Les dépenses (c.-à-d. celles relatives aux besoins spéciaux) ne sont pas prises en considération. Certaines personnes handicapées reçoivent ce qui peut paraître être un revenu élevé et ne sont, par conséquent, pas admissibles aux services. Leur handicap peut cependant entraîner des dépenses très élevées et par conséquent, réduire leur revenu de façon considérable. Bien que leur revenu disponible réel soit très bas, elles ne sont généralement pas admissibles aux services financés au titre des dispositions sur les services de bien-être social du RAPC. Si elles sont admissibles, ces personnes doivent payer une participation aux frais.

Une femme interrogée pour cette étude a expliqué qu'elle avait besoin d'une supervision continuelle à cause de son handicap. Elle avait travaillé avant de devenir handicapée et lorsqu'elle cessa de faire partie de la population active, elle eut droit à une pension d'invalidité relativement élevée. Mais les bonnes nouvelles s'arrêtent là. En effet, à cause de sa pension, son revenu dépassait le plafond établi par la province. Elle n'était donc pas admissible aux services offerts aux résidents de l'immeuble dans lequel elle allait s'installer. Elle aurait à payer un montant astronomique pour recevoir ces services. Leurs coûts ne lui auraient pas laissé assez d'argent pour le loyer et les autres dépenses pour les besoins élémentaires.

L'organisme parrain a décidé de faire exception dans ce cas, à cause des conséquences néfastes que pourra produire cette situation. Malheureusement, l'exception n'a pas été transformée en règle. Les dispositions du CAP exigent que la prestation des services soit liée au revenu. S'il est ridicule pour cette femme de se procurer les services dans le privé il est tout

aussi ridicule pour une autre personne de le faire. Ses problèmes personnels représentent probablement un problème général puisque d'autres doivent faire face à ces mêmes difficultés.

Cet exemple de cas remet en question l'équité des accords de financement, surtout envers les personnes qui doivent assurer par elles-mêmes les frais encourus par leur handicap. Les résultats récents de l'Examen fédéral/provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées quant au changement de l'interprétation de l'expression «vraisemblablement dans le besoin si les services ne sont pas assurés» pourraient aider à surmonter ce problème. (Voir la discussion du chapitre 3 sur les Aides publiques.)

Dans un autre cas, un homme a raconté les difficultés à surmonter à cause du lien entre les services et le revenu. Il travaille à plein temps et habite un appartement dont le loyer est proportionné au revenu. Il a une aide familiale plusieurs heures par semaine pour l'aider à accomplir les tâches essentielles : se préparer pour aller au travail le matin, préparer les repas et faire un peu de ménage. Il avait décidé d'embaucher une personne indépendamment du système plutôt que de passer par un organisme. Il voulait avoir le contrôle de l'emploi du temps et être certain que l'aide familiale serait là au moment où il avait besoin d'elle (très tôt le matin).

À l'heure actuelle, le supplément de loyer pour les loyers proportionnés au revenu sont calculés en déduisant du revenu brut certains paiements obligatoires liés au travail, notamment les cotisations à l'Assurance chômage et au Régime de pension du Canada ou au Régime de rentes du Québec. Ces calculs ne prennent pas en considération les dépenses pour l'emploi encourues par le handicap, telles que l'emploi d'une aide familiale, même si une partie substantielle du revenu soi-disant net ne peut pas être utilisé pour payer le loyer.

Cette personne estime que l'argent dépensé pour les services de l'aide familiale devrait être déduit de son revenu pour déterminer l'admissibilité à l'aide au supplément de loyer. À

cause de son handicap le service est vital pour son emploi; il ne peut pas se rendre au travail sans cette aide. Le fait qu'il ne puisse pas déduire cette dépense, signifie qu'il doit payer un loyer déterminé par un revenu dont il ne dispose pas.

Bref, cet avantage (supplément au loyer) dépend du niveau de revenu. Cependant la définition étroite du terme revenu ne tient pas compte du fait que le revenu net d'une personne handicapée peut être réduit de façon considérable par des dépenses essentielles encourues à cause du handicap. Les coûts élevés liés au handicap ne sont pas pris en considération. La définition de «revenu-net» utilisé par les programmes d'examen du revenu ne reflète pas le revenu réel dont la personne handicapée peut disposer pour acheter un article ou un service.

LES OBSTACLES ADMINISTRATIFS

La description des fondements législatifs, présentés dans le chapitre précédent, souligne la complexité des accords de financement pour les services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. La plupart des résidences communautaires étant gérées par des associations à but non lucratif, celles-ci doivent rassembler les parties concernées et les fonds de sources variées et organiser le tout en un système dont elles peuvent se servir.

Un organisme qui désire mettre en place une résidence qui offre seulement des logements ou le gîte et le couvert, n'aura à traiter pratiquement qu'avec le ministère provincial ou l'office municipal responsable du logement. Mais un établissement qui offre des soins considérés comme étant un service social ou de santé passe à un autre niveau de complexité.

L'organisme doit non seulement négocier avec le bureau responsable des logements pour recevoir une subvention pour les frais de premier établissement encourus par l'achat, la rénovation ou la construction de l'établissement, il doit

également traiter avec les organismes gouvernementaux responsables des services sociaux ou de santé. La responsabilité de rassembler toutes les parties compétentes pour obtenir le financement incombe à l'organisme parrain. Les représentants de chacun des ministères qui pourraient être mis à contribution doivent, à leur tour, obtenir une autorisation interne avant de se lancer dans le projet. Ces processus de négociation et d'autorisation se font sur des périodes de plusieurs semaines voire de plusieurs mois. Un certain nombre de changements internes pourraient faciliter ce processus dans certaines provinces. Par exemple, vers le milieu des années 80, le British Columbia Ministry of Human Resources (ministère des Ressources humaines de Colombie-Britannique) est devenu le Ministry of Social Services and Housing (ministère des Services sociaux et du logement). Cette fusion facilite, au moins sur le plan administratif, la mise en place de logements sociaux. L'Ontario a un groupe de travail interministériel au niveau provincial. Cette coopération a également permis une meilleure communication au niveau municipal.

Cependant, en général, les groupes communautaires doivent faire face à de nombreuses difficultés durant ce processus de négociation. Parfois une source de financement n'approuvera la dépense que si un autre ministère s'engage à participer au projet. L'organisme peut se retrouver dans un cercle vicieux, si celui-ci exige d'avoir l'engagement ferme de celui-là avant de donner son accord.

Ce jeu de renvoi des responsabilités crée d'énormes frustrations ainsi que des problèmes importants pour les groupes qui risquent de perdre l'occasion d'acheter une propriété pendant que les ministères du gouvernement déterminent leur priorité de financement. Les organismes communautaires sont sur le marché immobilier libre, qu'ils achètent une propriété, fassent des rénovations ou achètent un terrain à construire. Cela signifie que s'ils trouvent une résidence ou un terrain dont l'emplacement et le prix leur

conviennent, ils doivent faire une offre rapidement et commencer le processus d'achat.

La pression à agir est énorme; les choix pour les organismes sans but lucratif sont souvent très limités. Les considérations budgétaires les appellent souvent à restreindre leur recherche immobilière à certains quartiers. Dans les zones urbaines, les logements et les terrains sont généralement meilleur marché dans les banlieues. Toutefois, ces organismes ne doivent pas perdre de vue la question d'accessibilité. Idéalement la résidence devrait se situer près des transports publics, d'un centre commercial, d'un centre de formation professionnelle et d'un centre de soins.

Dans de nombreux centres urbains il est très difficile de trouver une propriété qui convienne du point de vue coût aussi bien que du point de vue emplacement. Les organismes représentant des personnes atteintes d'un handicap physique sont encore plus restreints dans leur recherche pour une propriété adéquate à cause de l'exigence d'accessibilité. La rénovation de résidences avec des entrées étroites ou à plusieurs étages est parfois trop coûteuse ou impossible. Ces organismes doivent limiter leur choix à une petite maison en rez-de-chaussée ou à une résidence à deux niveaux.

LES OBSTACLES D'ATTITUDE

L'impératif temps devient d'autant plus pressant que les choix sont limités. Pourtant, il existe un autre problème directement lié à l'impératif temps. Le corps municipal approprié doit autoriser le zonage avant que l'organisme parrain puisse acheter ou construire un foyer de groupe.

Cette procédure est souvent bien plus complexe que la simple apposition d'une signature. De nombreux organismes ont eu de sérieuses difficultés à obtenir cette autorisation car la communauté était opposée aux foyers de groupes. Les résidents craignent souvent que la présence de foyers de groupe ne diminue la valeur des propriétés du quartier.

D'autres s'inquiètent pour la sécurité de leurs enfants si des personnes «pas comme les autres» et «aux réactions imprévisibles» se promènent dans les rues du quartier.

Ces obstacles d'attitude proviennent essentiellement de la peur et du manque d'interaction avec des personnes handicapées. Ces obstacles sont les mêmes que ceux qui empêchent l'intégration de ces personnes à la communauté. De nombreux projets de logements dans tout le pays ont échoué lorsque l'autorisation de zonage a été rejetée à cause des objections soulevées par les gens du quartier.

Les obstacles d'attitude se manifestent souvent par des règlements de zonages restrictifs qui empêchent l'établissement de logements à bon marché et soutenus par des services. Le règlement peut par exemple exiger qu'il n'y ait pas plus de quatre personnes ne faisant pas partie d'une même famille sous un même toit. Ils peuvent aussi préciser qu'une distance minimale doit exister entre les maisons de certains quartiers; cette prescription rend difficile l'extension d'une propriété destinée à améliorer l'accessibilité ou à loger plus de personnes.

Il faut cependant noter que la Société canadienne d'hypothèques et de logement a fourni un soutien financier à la Fédération canadienne des municipalités, à l'Association canadienne des constructeurs d'habitations et à l'Association canadienne d'habitation et de rénovation urbaine pour entreprendre une étude concernant une réforme des règlements. Une série de questions relatives à l'utilisation des terrains, y compris les règlements de zonage, seront examinés. Cependant, le programme n'a pas de mandat de mise en oeuvre. Cette étude sera une source de renseignements pour les municipalités canadiennes qui pourraient décider d'examiner leurs règlements seules ou conjointement avec le ministère provincial approprié.

Les personnes handicapées ne pourront changer les attitudes de la communauté que si on leur donne l'occasion d'y participer en citoyens égaux et à part entière. D'une certaine

façon, les obstacles administratifs liés à la lenteur et au manque de coordination du gouvernement semblent être des peccadilles lorsqu'on les compare aux obstacles provenant de peurs irrationnelles.

LE PROCESSUS DE CONCURRENCE

La responsabilité pour la coordination des ententes relatives aux habitations et aux services de soutien correspondants ne devrait pas reposer uniquement sur les organismes sans but lucratif qui, pour la plupart, fonctionnent avec un maigre budget et peu de personnel. Le succès d'un projet particulier dépend parfois plus de la vigueur et du savoir faire des personnes qui font la demande de subvention que du besoin réel de logement de certains groupes de personnes.

Il est évident qu'un organisme sans but lucratif a besoin d'un expert dans le domaine du logement pour mener à bien un tel projet. L'établissement d'un ensemble de logements est une énorme entreprise qui exige une connaissance approfondie du marché immobilier, des gestions financière et immobilière, des sources de financements, des règlements de zonage, des processus d'embauche, de formation et de supervision du personnel.

Un apprentissage important est souvent nécessaire — apprentissage que les groupes doivent souvent faire par eux-mêmes. Les organismes qui n'ont pas d'expérience dans ce processus ont devant eux une route longue et difficile. Pour essayer de surmonter un certain nombre de ces obstacles administratifs, des personnes qui travaillent dans le domaine du logement communautaire sans but lucratif ont décidé d'agir lors d'une réunion tenue à Edmonton en avril 1988. Un conseil d'administration constitué de quelques membres avait reçu pour mandat d'établir une fondation pour le soutien de logement communautaire à but non lucratif.

L'objectif de la future fondation pour le soutien du logement communautaire à but non lucratif est de faire des

collectes de fonds et d'établir un fonds de ressources et de consultation pour offrir le soutien nécessaire aux groupes qui en ont besoin. Plus exactement, la fondation offrirait un échange de savoir faire et d'expertise dans les domaines de consultation communautaire, d'architecture, d'organisation des locataires, de systèmes de gestion et autres éléments des logements communautaires sans but lucratif pour personnes à faible revenu. La fondation aiderait à démystifier les processus compliqués utilisés pour établir des habitations sans but lucratif. Elle pourrait également diriger les organismes parrains dans les labyrinthes législatifs, administratifs et de financement.

À l'heure actuelle, l'énormité de la tâche lorsqu'on veut mettre en oeuvre des projets de logement sans but lucratif a tendance à déformer les choix offerts. Certains groupes de bénévoles sont devenus des experts *de facto*; ils ont appris tous les «trucs» du système. Il ont acquis les connaissances et l'expertise nécessaires et sont devenus les «agents» résidentiels de certaines régions.

Il en résulte la survie du plus fort. Les organismes qui ont acquis de l'expérience au jeu du logement peuvent satisfaire leurs besoins de manière relativement efficace. Ils n'ont aucune motivation pour collaborer avec d'autres groupes ou pour partager des renseignements avec les organismes intéressés car ils se font concurrence pour des fonds gouvernementaux limités.

Dans certaines provinces telles que la Colombie-Britannique, le processus de financement exacerbe les tensions entre les organismes. Au cours des dernières années, la province a vidé ses grandes institutions dans lesquelles logeaient les personnes qui présentent un handicap intellectuel. Les nouvelles mesures mises en place en 1987 pour encourager la fermeture des institutions exigent en réalité que les organismes soumettent des offres de services pour soigner les groupes de personnes que l'institution considère prêtes à vivre au sein de la communauté. Cette

méthode non seulement oppose les divers organismes dans une guerre d'offres, mais elle a également créé un système parallèle de mini-institutions pour personnes libérées.

En résumé, les législations et les bases de financement encouragent une orientation de marché plutôt qu'une démarche méthodique pour le logement des personnes handicapées. Les organismes se font concurrence pour des fonds limités. Ceux qui promettent le coût le plus bas sont souvent les gagnants.

Bien que certaines provinces aient élaboré des plans pour l'établissement de résidences communautaires ou établi des objectifs pour le logement, ces plans ne semblent être que des lignes directrices théoriques. En réalité, le pouvoir discrétionnaire a une grande place dans les décisions de financement.

Le rôle passif que les gouvernements ont choisi de prendre par rapport au financement des logements communautaires aggrave la concurrence. Ils attendent qu'on leur demande de l'aide. Ce n'est qu'ensuite que leur rôle devient actif. Ils peuvent exempter certains organismes du processus de concurrence ou donner une autorisation rapide s'ils considèrent que certains groupes ont des besoins particulièrement urgents. Mais en général ils ont tendance à ne pas assumer un rôle de dirigeant dans la création de résidences pour personnes handicapées. Il en résulte des résidences établies au hasard; en général, il n'y a pas de plan global pour la création systématique de ces résidences.

Bien que les fonds soient parfois destinés à des groupes particuliers, la mise en place de logements pour personnes handicapées ne paraît pas suivre un plan d'action formulé en réponse aux besoins établis. Heureusement il y a quelques exceptions notables, par exemple, le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario s'est engagé explicitement à la désinstitutionnalisation des personnes qui présentent un handicap intellectuel — l'élaboration de plans de cinq ans pour faciliter l'installation de personnes dans des

milieux communautaires qui leur conviennent ont des répercussions importantes sur cet engagement.

Malgré l'importance de la direction vers une planification systématique, la concentration sur un groupe particulier contribue au mode de pensée institutionnel : regrouper les personnes qui ont les mêmes problèmes ou les mêmes comportements. Les services de soutien et de résidence pour les personnes handicapées pourraient tout aussi bien être mis en place pour satisfaire les besoins de ces personnes en tant qu'êtres humains : en tant que gens qui ont besoin d'un abri et d'une certaine aide pour leurs activités quotidiennes.

L'ABSENCE DE PRINCIPES DIRECTEURS

La discussion sur les sources de financement met en évidence le fait que certaines options de logement (établissements de type 1 et de type 2) sont considérées comme des services complémentaires de santé. Ces résidences ne sont pas sujettes aux critères appliqués aux services de santé assurés.

L'absence de critères pour recevoir des fonds du gouvernement fédéral soulève la question des normes de soins dans ces établissements. Il n'existe pas de normes minimales à respecter bien qu'Ottawa contribue un montant élevé au Régime de services complémentaires de santé (voir tableau 8). Le manque de normes minimales à respecter soulève également les problèmes d'équité et d'inégalité dans la qualité des services d'une région à l'autre.

L'ABSENCE DE NORMES

L'absence de normes, un des défauts du système de services actuel, est directement lié à l'absence de principes directeurs. De plus, même lorsque les normes existent, il y a peu de mécanismes adéquats établis pour vérifier qu'elles sont respectées (ex. soins de santé).

La famille de Caroline a été particulièrement troublée par

le fait que la mère du foyer qui était censée surveiller les trois résidentes ne faisait pas son travail correctement. Le matin, au lieu de les aider à se préparer pour leurs programmes de la journée, elle était préoccupée par ses enfants pour les envoyer à l'école. Elle n'offrait aucun enseignement formel, bien que l'organisme parrain la payait pour fournir une aide personnelle et une instruction aux résidentes. Une attention individuelle était peut-être la seule formation pré-professionnelle dont Caroline avait besoin. Elle n'en recevait aucune.

L'organisme parrain ne peut savoir qu'un problème existe que si on lui en fait part ou s'il fait régulièrement des contrôles intermittents. En réalité, lorsque les parents de Caroline avaient avisé l'organisme que cette mère de foyer ne remplissait pas ses obligations contractuelles, on leur a répondu qu'il était difficile de trouver des gens pour un travail aussi mal payé et difficile (c.-à-d. frustrant et non valorisant). En fait, l'organisme leur disait implicitement que leurs attentes étaient simplement irréalistes et qu'il fallait parfois fermer les yeux sur certaines choses.

Ce cas particulier soulève le problème plus général de la manière de vérifier si le personnel et les parents des familles d'accueil remplissent leurs obligations. Comment est-il possible, par exemple, d'évaluer le travail effectué ou de savoir quel genre d'apprentissage fonctionnel est transmis?

Personne ne semble très concerné par les questions liées à la qualité du service. À partir du moment où les résidents sont occupés et qu'ils ne s'attirent pas d'ennuis, l'organisme ne voit pas le besoin d'intervenir. L'efficacité du personnel n'entre presque pas en ligne de compte car on estime que la plupart des personnes handicapées ont un potentiel limité. Comme nous l'avons déjà indiqué, il n'y a pas de directives ou de normes nationales pour la prestation des services dans les établissements de services complémentaires de santé.

L'ABSENCE DE CONTRÔLE

L'absence de normes signifie qu'il existe peu de mécanismes d'équilibre. Il n'y a pas de paramètres pour définir l'acceptabilité de la prestation des services. L'inexistence de ces paramètres est un problème particulièrement important car les prestataires n'ont ni le contrôle des services ni leur mot à dire. Les personnes handicapées sont des cibles faciles pour de mauvais traitements physiques et sexuels[11]. Celles et ceux qui vivent dans une institution, quelle qu'elle soit, sont particulièrement vulnérables. De peur de souffrir les conséquences de représailles, les victimes ne disent généralement pas qu'elles sont maltraitées. Elles pensent souvent que personne ne les croira. Dans d'autres cas, il n'y a simplement personne à qui se confier.

Le mauvais traitement est un abus de pouvoir. Il se trouve à l'extrémité du continuum en terme de relations interpersonnelles. Bien qu'il n'y ait pas eu de mauvais traitements à proprement parlé dans des foyers de groupe, il y a presque toujours un déséquilibre de pouvoir. Par conséquent, la possibilité de mauvais traitement existe.

Que le personnel habite sur place ou à l'extérieur, qu'il travaille à plein temps ou à temps partiel, de façon permanente ou temporaire, c'est toujours lui qui détient le pouvoir. Il établit les RÈGLEMENTS du foyer. En fait, les résidents sont programmés. On les envoie participer à des activités et à des programmes qui, selon l'estimation du personnel et d'autres professionnels, sont dans leur intérêt. Ils n'ont que très rarement l'occasion d'influencer ces décisions.

Une étude relative à la nécessité d'établir des mesures d'intervention en faveur des adultes vulnérables soulignait :

> *Par sa nature même, l'institutionnalisation crée la vulnérabilité*. C'est un encadrement qui enlève à la personne une partie importante du contrôle de sa vie et la prive de plusieurs de ses droits. Les résidents des

établissements cessent de prendre les décisions fondamentales qui les touchent et doivent se soumettre à des règles et règlements qui touchent tous les aspects de leur vie quotidienne. Par exemple, on leur dit à quelle heure se coucher, quand se lever, quoi manger et bien souvent quoi porter. On peut leur enlever le contrôle de leur argent; ils perdent une partie ou la totalité de leur vie privée; ils ne peuvent plus aller et venir selon leur bon plaisir.[12]

Quel que soit le choix de résidence, il est virtuellement impossible que l'organisme parrain surveille constamment tout ce qui se passe. De plus, ces organismes ont un autre obstacle à surmonter lorsqu'ils servent les personnes qui présentent un handicap intellectuel ou une déficience dans leur capacité à communiquer, car ces dernières ne peuvent pas faire connaître leurs préoccupations. Le personnel (y compris les parents d'accueil) qui offre des services dans un milieu familial n'est généralement pas surveillé.

Les résidents qui profitent d'un service de résidence, quel qu'il soit, n'ont pratiquement aucun moyen de recours s'ils sont traités irrespectueusement, si on les néglige ou si on les maltraite. Trouver un autre endroit pour vivre est plus facile à dire qu'à faire. La plupart du temps les personnes sont virtuellement prisonnières de l'endroit où elles vivent parce qu'il n'y a pas de choix ou parce qu'elles ont besoin des services offerts par tel établissement. Le consommateur n'a aucun contrôle sur l'organisme ou la prestation des services de soutien. Le problème a été décrit de la manière suivante :

En général, c'est l'administrateur d'un système de prestation de service, et non pas l'usager qui prend les décisions fondamentales inhérentes à la fourniture des dits services, à savoir : le temps, la fréquence, le personnel, la forme de la prestation, etc. Ainsi, par exemple, un administrateur de soins à domicile peut

> fixer l'heure à laquelle une personne handicapée se lèvera, ira aux toilettes, le jour de son bain, etc. De la même manière, une personne qui a besoin d'un lecteur, ne pourra pas déterminer quand elle en aura besoin et pour combien de temps. L'usager des services n'a que peu de commentaires à faire, si ce n'est pas du tout, sur l'auxiliaire qui assure ses besoins personnels ou sur l'efficacité de ce dernier[13].»

De nombreuses personnes, surtout parmi celles qui présentent un handicap physique, se sont montrées très concernées par la manière dont certains auxiliaires, qui arrivent en retard, qui sont irrespectueux ou abusifs, les traitent. Une fois de plus, il n'y a personne à qui se plaindre; porter une plainte auprès de l'organisme parrain ne mène généralement qu'au «non-conseil» d'aller chercher de l'aide ailleurs.

Cette discussion n'a pas pour objet de sous entendre que tous les préposés aux soins en établissement, les auxiliaires ou les aides ménagères ne font pas leur travail correctement ou qu'ils maltraitent les personnes qu'ils sont censés aider. Au contraire, beaucoup d'entre eux offrent d'excellents soins dans des conditions très difficiles : nombreuses heures de travail et bas salaire. La formation est en général inadéquate. Le travail est souvent très exigeant du point de vue physique et psychologique. Le travail donne parfois un sentiment de solitude et il y a rarement assez de temps pour recevoir le soutien de collègues.

Il est évident qu'il y a des tensions liées à la prestation des divers services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. Cependant, dans des situations où le contrat n'est pas rempli, le prestataire du service n'a généralement pas de recours. Il y a littéralement des milliers de personnes vivant dans des logements pour lesquels elles n'ont aucun contrôle, dans lesquels il n'y a personne vers qui se tourner pour se faire aider, et, en général, il n'y a pas d'autre option.

PAS DE VIE PRIVÉE

Le manque de contrôle n'est pas le seul problème auquel les résidents et résidentes de foyers de groupe doivent faire face. Il est très rare qu'ils aient droit à une vie privée; ils vivent littéralement à livre ouvert.

Ce sont surtout les personnes sévèrement handicapées qui sont obligées de vivre cette existence en «aquarium». Plus le handicap est sévère, plus il est probable que les soins seront donnés dans des établissements de groupe — normalement des établissements de type 1 ou de type 2 à cause des économies d'échelle et de la répartition des employés. Ils n'ont pas d'endroit privé pour satisfaire leurs besoins physiques, psychologiques et sexuels.

Malheureusement la vie en aquarium n'est publique que dans le contexte de l'établissement. Les conditions dans lesquelles la majeure partie des gens vivent ne sont pas connues du grand public. Il n'y a souvent aucun recours possible lorsque des difficultés apparaissent.

PAS DE RECOURS

Le fait de ne pas pouvoir faire appel est un problème général qui concerne non seulement le logement mais également les services. On ne peut porter plainte qu'auprès du surveillant ou du conseil de gestion de l'organisme parrain dans le cas d'un organisme privé et sans but lucratif. Mais il n'y a pas de contre poids ou de surveillants pour protéger contre les mauvais traitements.

Les dispositions légales et de financement ne prévoient aucune mesure, à aucun moment du continuum des services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées, pour un examen ou un appel. En revanche, un tel système existe pour l'aide financière (et il existera aussi pour les services de réadaptation professionnelle).

Le Régime d'aide publique au Canada exige — une des

conditions au partage des frais — que les gouvernements provinciaux et territoriaux aient un mécanisme qui permette aux prestataires de l'aide sociale de faire appel aux décisions concernant la rééducation, la suspension ou l'arrêt de l'aide financière. Ces procédures d'appel varient suivant les régions. (Ce ne sont ni les bureaux provinciaux de l'Ombudsman ni ceux de la Commission des droits de la personne).

Mais ces mécanismes d'appel présentent eux-mêmes de nombreux problèmes[14]. Les insuffisances du système actuel proviennent de la composition des commissions d'appel, des connaissances et l'expertise des membres de ces commissions, des difficultés à obtenir de l'aide par intérim et la présomption de culpabilité jusqu'à preuve de l'innocence.

Malgré les faiblesses du processus d'appel, ce système a au moins le mérite d'exister. Théoriquement, les prestataires qui estiment avoir été traités injustement sont protégés.

Il faut noter qu'à cause de l'Examen fédéral/provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées une nouvelle exigence apparaît dans l'accord fédéral provincial signé dans le cadre de la Loi sur la réadaptation professionnelle des invalides. Le nouvel accord exige que toutes les provinces et tous les territoires aient une procédure d'appel en place avant janvier 1990 pour les personnes qui voudraient obtenir des services de réadaptation professionnelle. Cette nouvelle clause permettra aux personnes de contester les décisions quant à leur admissibilité non seulement lors de la demande d'articles et de services mais aussi tout au long de leur réadaptation.

Certaines lois provinciales sur le bien-être de l'enfance comportent des procédures d'appel administratif. Les parents ont le droit de demander la révision des décisions prises pour leur enfant. En Alberta, en particulier, cette loi a des conséquences importantes pour les parents d'enfants handicapés. Puisque le programme des services pour enfants handicapées de l'Alberta (Alberta Handicapped Children's Services Program), décrit dans le chapitre trois, tombe sous la

loi provinciale du bien-être de l'enfance, il y a une clause qui permet aux parents de contester les décisions relatives à la quantité et au type de services que la province accepte de financer.

Ce droit de recours est très important car l'aide au titre du programme des services pour enfants handicapés de l'Alberta est discrétionnaire. Les parents négocient avec le travailleur un accord pour le remboursement des frais encourus par la condition de leur enfant. Un père de Calgary interrogé pour cette étude a déclaré s'être présenté devant la Commission d'appel non pas une mais deux fois pour obtenir les prestations auxquelles il estimait avoir droit pour sa fille malentendante. Les travailleurs en service social individualisé lui avaient refusé les prestations demandées et dans les deux cas, la Commission a infirmé ces décisions.

Le programme des Services pour les enfants handicapés a un certain nombre de points forts dont le fait que ce n'est pas un service orienté vers l'assistance sociale. Il est offert universellement à toutes les familles qui on un enfant handicapé et il a une large interprétation des frais spéciaux qui peuvent être remboursés. Cependant, comme tout programme discrétionnaire, les prestataires potentiels doivent connaître le programme, avoir assez de confiance en eux pour négocier avec assurance et savoir ce qu'ils doivent demander pour obtenir le maximum des prestations auxquelles ils ont droit. Il est facile d'imaginer comment un tel système peut devenir injuste dans les prestations aux familles.

La Colombie-Britannique vient d'annoncer la création d'un programme à domicile (At Home Program) qui aide les services de santé et qui offre un soutien aux parents qui s'occupent, chez eux, de leur enfant sévèrement handicapé. Si la province refuse une demande d'assistance, le demandeur a le droit de faire appel auprès d'un groupe indépendant constitué de professionnels dans le domaine de la santé et de représentants des parents.

Malheureusement, les procédures d'appel de l'Alberta et

de Colombie-Britannique sont l'exception. Des millions de dollars destinés au logement, aux Services sociaux et de santé sont alloués à divers programmes sans que les personnes au nom desquelles ces fonds sont dépensés aient un contrôle quelconque et sans qu'elles soient vraiment protégées.

En particulier, dans le domaine du logement, les provinces ont des lois établissant les rapports propriétaires-locataires, et la manière de résoudre les problèmes si l'une des partie ne satisfait pas à ses obligations contractuelles (par exemple, si le propriétaire ne fait pas des réparations sans lesquelles les locataires seraient en danger; ou si le locataire ne paie pas son loyer promptement). La situation se complique dans les cas où, comme dans l'affaire décrite ci-après, la plainte ne provient pas d'une obligation légale mais d'une obligation plus vague.

Une personne interrogée pour cette étude raconte qu'il a eu beaucoup de chance de trouver un logement dans un ensemble de logement sans but lucratif. Bien que son logement soit officiellement accessible, il ne peut utiliser ni le sous-sol ni le premier étage de sa maison qui ne sont accessibles que par des escaliers. Écrire à la mairie? La mairie est l'organisme parrain de cet ensemble de logements sans but lucratif!

Son dilemme montre bien qu'il n'y a souvent personne vers qui se tourner lorsque les organismes de financement eux-mêmes ne respectent pas les règlements. De plus, cette personne avait peur de faire trop de bruit. Au moins pouvait-il se permettre la seule pièce qu'il pouvait utiliser et qui était accessible — ce qui est plutôt rare.

Il n'existe que deux façon de faire appel : officiellement auprès des commissions d'appel ou par une forme d'examen judiciaire. L'examen judiciaire d'une décision administrative est un concept formulé dans la loi administrative provinciale. La décision «de type gouvernement» prise par un administrateur et qui affecte le statut d'une personnes (par exemple, choix d'un tuteur dûment nommé, placement volontaire ou forcé dans un hôpital psychiatrique) ou ses droits (par exemple, la sécurité de la personne, ses libertés) est

sujette à un examen judiciaire. Cela signifie qu'une personne peut demander aux tribunaux d'infirmer la décision administrative. Dans le cas d'une décision prise par un fonctionnaire ou un tribunal, la cour ne peut que déterminer si la décision est bonne ou mauvaise ou si la procédure utilisée était injuste et demander que la décision soit réévaluée. La cour ne peut pas remplacer la décision originale par sa propre décision.

Cependant, la personne qui fait appel obtient rarement gain de cause avec la revue judiciaire (par exemple faire passer une personne d'une institution à un foyer de groupe au sein de sa communauté). Théoriquement au moins, les résidents sont toujours libres de quitter la résidence. Le fait que ces personnes n'aient pas d'argent pour le faire ou qu'elles n'aient pas d'autre choix est sans objet. Il est essentiel de savoir qu'il n'y a pas d'obligation légale qui contraigne telle personne à habiter telle résidence. De plus, les tribunaux considèrent le placement dans un foyer de groupe ou un établissement non pas comme un droit, un privilège ou une situation où l'on n'a pas tenu compte du statut de la personne, mais comme un service.

LA NÉCESSITÉ D'UN CHANGEMENT

Cette analyse souligne les insuffisances du système actuel de services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. Avec cette analyse nous pouvons évaluer les raisons pour lesquelles ce système a besoin de modifications urgentes. Les diverses politiques qu'il serait possible d'adopter et leur conséquences financières sont examinées dans le chapitre suivant.

Chapitre 6

Adoption d'une politique

Le système actuel de services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées a besoin d'être rénové. L'analyse précédente souligne les nombreux problèmes soulevés par les dispositions actuelles. Dans ce chapitre sur l'adoption d'une politique nous évaluerons des moyens destinés à améliorer ces services de sorte que ces maisons deviennent des foyers véritables.

En recherchant les politiques qu'il serait possible d'adopter, l'analyse a clairement montré que répondre à des problèmes en leur lançant de l'argent à la tête — rajouter de l'argent pour acheter la même chose — n'est pas une solution satisfaisante. Une infusion de fonds peut aider à la quantité des services fournis mais n'aura aucun effet sur toutes les autres insuffisances du système décrits plus haut, telles que le manque de contrôle, de transférabilité et le fait que les moyens d'appel sont très limités. Un apport de fonds ne changera pas non plus la nature du moule de dernier recours pour lequel les services actuels sont conçus. Comme nous l'avons montré dans l'analyse, le moule de dernier recours se rapporte au fait que les services actuels sont généralement orientés vers le soulagement de crises plutôt que vers des formes de soutiens préventifs et plus naturels.

Si en rajouter n'est pas une solution satisfaisante, il faut chercher de nouveaux moyens pour améliorer les services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. Pour l'identification des objectifs à atteindre nous devons disposer d'une série de principes. La formulation de ces principes aidera à se diriger vers l'élaboration d'un système réorganisé et à établir le financement nécessaire correspondant.

Au cours des vingt dernières années, les personnes handicapées se sont engagées dans une lutte active et bruyante afin de pouvoir vivre au sein de la communauté comme les autres Canadiennes et Canadiens, d'être acceptées et respectées en tant que participants égaux et à part entière au sein de la société. L'Année internationale des personnes handicapées en 1981, l'adoption de la Charte canadienne des droits et libertés en 1982, et la croissance des mouvements d'entre-aide et de consommateurs dans toute l'Amérique du Nord, ont soutenu les efforts des personnes handicapées dans leur lutte pour l'acceptation.

De nombreux changements, concernant particulièrement les personnes qui présentent un handicap intellectuel, sont intervenus aux cours des dix dernières années. Plusieurs provinces se sont engagées à fermer leurs institutions. De plus en plus d'écoles intègrent dans leurs classes régulières les enfants qui ont des besoins d'apprentissage spéciaux. En particulier, la province du Nouveau-Brunswick a adopté une loi exigeant que tous les enfants soient intégrés dans les écoles régulières quel que soit leur handicap. En 1987, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire publiait un document intitulé *Intégration communautaire 2000* qui établit des objectifs réalisables et réalistes pour permettre aux personnes qui présentent un handicap intellectuel à participer pleinement à la société canadienne.

Les groupes de consommateurs, les comités parlementaires, des ministères gouvernementaux et certains organismes bénévoles ont fait d'innombrables

recommandations pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées. La plupart des ces efforts indépendants font partie d'une large philosophie qui a pour objet trois principes : inclusion, citoyenneté à part entière et auto-détermination.

LES PRINCIPES

L'inclusion

Selon le principe d'inclusion, les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de participer pleinement à toutes les activités qui caractérisent la société canadienne, notamment dans les domaines suivants : éducation, emploi, consommation, loisirs, activités collectives et familiales. Le Comité spécial concernant les invalides et les handicapés de la Chambre des communes a fait explicitement référence à la pleine participation comme un principe fondamental dans son rapport *Obstacles*[15]. La vision avancée dans *Intégration communautaire 2000* est celle d'un société dans laquelle les personnes qui présentent un handicap intellectuel ont les mêmes droits et libertés que tous les autres Canadiennes et Canadiens.Le document parle d'«appartenance» et d'identification à «une famille, des amis, un quartier, une école, un lieu de travail, une communauté» — bref une intégration à la communauté et à la société sous tous leurs aspects[16].

Un des moyens d'atteindre l'objectif d'intégration serait d'accroître le soutien de services génériques plutôt que d'offrir des services spécialisés ou ségrégés destinés exclusivement aux membres de certains groupes. Par exemple, les systèmes d'éducation financés par tous les contribuables devraient accueillir les personnes handicapées. Les moyens de transport devraient être accessibles à tous les Canadiens et Canadiennes y compris ceux ou celles qui présentent un handicap quel qu'il soit. Les systèmes de communication

devraient tenir compte des besoins de tous y compris des malvoyants, des malentendants et des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Le principe d'inclusion peut devenir réalité en investissant dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, des transports et des communications. La majeure partie des accords de financement pour les services destinés aux personnes handicapées ne soutiennent pas les systèmes plus «naturels» que sont les services génériques. L'argent en provenance du RAPC est dirigé vers les services ségrégés offerts par le biais d'agences sociales.

Bien que les services spécialisés soient essentiels pour certaines personnes, le problème est qu'il n'existe pas de partage de frais pour le genre d'activités qui aident les personnes handicapées à obtenir un accès égal et total des services et des biens publics. Les lignes directrices concernant le partage des frais dans le cadre des dispositions sur les services de bien-être excluent explicitement les activités relatives à l'éducation, aux soins médicaux, aux loisirs, aux services correctionnels, à la création de l'emploi, aux activités culturelles et à la santé mentale.

Les dispositions des services de bien-être social exigent également que la prestation des services se fasse par l'intermédiaire d'«organismes approuvés par la province» qui satisfassent plusieurs critères. Par exemple, l'organisme doit offrir certaines formes d'aide ou un service de bien-être social conformément aux lois provinciales. Une fois de plus, ces définitions excluent toute activité dans les domaines tels que ceux de l'éducation et du transport.

Le Comité d'examen de l'aide sociale en Ontario a souligné un autre problème relatif au partage des frais pour les activités et services qui soutiennent le principe d'intégration : «Il peut être difficile, par exemple, d'obtenir le partage de tels frais lorsque l'organisme fournissant sert en même temps l'ensemble de la population. De ce fait un service de transport spécialisé, destiné spécifiquement aux personnes

handicapées, ne pourrait pas bénéficier du partage des frais s'ils sont assurés dans un milieu scolaire par un organisme d'enseignement.»[17]

Le problème se pose parce que le partage des frais pour les services au titre du Régime d'aide publique au Canada, en particulier, ne se fait que pour les personnes admissibles après un examen des besoins ou du revenu. Comme nous l'avons déjà expliqué, selon les dispositions sur l'assistance, le besoin d'une aide en espèces ou d'un service doit être déterminé par un examen des besoins. Les dispositions sur les services de bien-être exigent que le besoin soit déterminé par l'examen des besoins ou que la probabilité du besoin soit établie à l'aide d'un examen des besoins ou du revenu. Les dispositions sur les services du bien-être permettent également l'utilisation de mesures de remplacement pour établir la probabilité du besoin.

Les services génériques sont, par définition, destinés à servir le public dans son ensemble et il n'y a pas de critères d'admissibilité fondés sur les besoins ou le revenu. Cela signifie que les services offerts au public ne seraient pas admissibles au partage des frais dans le cadre du RAPC car ils n'ont pas de système d'admissibilité.

En revanche, les programmes de soins de santé financés au titre des accords de financement global du FPE sont des services génériques. Ceux-ci sont généralement en mesure d'assurer les soins de santé des personnes handicapées. Cependant, ces services sont insatisfaisants dans deux domaines importants : 1) l'obtention de médicaments et 2) l'obtention d'équipements et d'appareils prothétiques ou orthotiques pour les personnes qui en ont besoin.

Le chapitre trois sur les Aides publiques explique comment les articles pour besoins particuliers sont offerts aux personnes admissibles. Le coût de ces articles est partagé au titre des dispositions d'assistance du RAPC. Les médicaments et les équipements spéciaux sont des articles dont la plupart des personnes handicapées ont besoin pour participer

pleinement à la vie quotidienne ou parfois même pour survivre. Pourtant, les accords de financement actuels mettent les articles et les services pour besoins particuliers dans le cadre de l'aide sociale à laquelle seules les personnes très pauvres sont admissibles.

Des exceptions notables aux dispositions conformes à l'aide sociale sont les régimes d'assurance pour médicaments financés par les provinces du Manitoba, du Saskatchewan et de la Colombie-Britannique. La province rembourse un certain pourcentage des frais au delà d'un montant déductible que la personne doit payer. Les provinces du Saskatchewan, de l'Alberta et de l'Ontario gèrent respectivement l'«Aids to Independent Living Plan» (Programme d'aide pour une vie autonome), l'«Aids to Daily Living Program» (Programme d'aide à la vie quotidienne) et le Programme d'appareils et de prothèses. Dans ce dernier cas, la contribution personnelle de 25 p. 100 a provoqué des difficultés financières pour de nombreuses personnes. Le Comité d'examen de l'aide sociale en Ontario recommande d'importantes améliorations à ce programme.[18]

Malgré leurs faiblesses, ces programmes montrent la manière dont l'argent peut être dépensé pour des services génériques plutôt qu'en passant par le financement par le biais du RAPC. Ces programmes offrent un soutien pour les besoins particuliers (c.-à-d. médicaments, aides et équipements), ce qui permet aux personnes handicapées de participer à leurs activités quotidiennes.

Bref, les fonds de soutien pour les services génériques ne sont pas fréquemment offerts dans le cadre des accords de partage des frais (sauf pour les services de santé offerts à toute la population). Cela signifie que les fonds destinés à encourager le principe de l'intégration devront provenir des trésoreries provinciales ou, sur une plus petite échelle, du budget du Secrétariat d'État destiné aux activités de la citoyenneté. Une dernière option de financement, dont la discussion suit, consiste à essayer d'obtenir une nouvelle forme de l'accord de partage des frais.

La citoyenneté

La «citoyenneté», qui consiste à respecter les droits et libertés, est le second principe à suivre dans la vision pour la réforme du système des services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. Ce principe implique la participation et la contribution à une communauté et à la société en général. La citoyenneté signifie également l'égalité — tous les membres de la société devraient avoir des chances égales d'y participer et d'y contribuer.

Un des aspects fondamentaux de la citoyenneté est la possibilité de vivre dans un environnement qui permette de faire des choix et de prendre des décisions relatives à la vie quotidienne. La citoyenneté est menacée dans les endroits tels que les institutions, les hôpitaux, les foyers de groupe et autres établissements qui rassemblent les gens, les séparent du reste de la communauté et leur retirent la possibilité de prendre des décisions.

Dans ce pays, la majeure partie des enfants vivent avec leurs parents. La plupart des adultes vivent seuls ou avec leur époux et leurs enfants s'ils en ont. Ils peuvent également vivre avec des amis, des colocataires ou des membres de leur famille. Bref, ils partagent leur foyers avec des personnes avec lesquelles ils partagent des liens affectifs — et non pas des gens qui ont un état de santé similaire ou des caractéristiques physiques particulières. En revanche, on demande aux personnes handicapées de se conformer à des normes différentes; de vivre avec un groupe d'étrangers qui «se comportent» de façon similaire et qui ont en commun des problèmes, des étiquettes et des programmes de traitement.

La plupart des Canadiennes et Canadiens adultes vivent chez eux et s'adressent à différentes sources pour acheter ou obtenir les articles et services dont ils ont besoin. Ils achètent leur propre nourriture. Ils travaillent généralement en dehors de chez eux. Pour leurs soins de santé, ils se rendent chez le médecin, le centre de santé ou la clinique qui sont près de chez

eux. La majeure partie des Canadiennes et Canadiens n'utilisent pas leur foyer comme un environnement thérapeutique, une clinique ou un endroit pour la formation.

Pourtant pour les personnes handicapées, ces fonctions sont combinées. Certaines options de logement prennent la forme de mini-institutions (exemplifiées par les établissements de type 1 et de type 2). Même les résidences au sein de la communauté ont souvent un aspect institutionnel car tout se passe au même endroit : les soins personnels (nourriture, habillage, hygiène personnelle), soins de santé, apprentissage fonctionnel, programmes sociaux et de loisirs et activités spirituelles.

Il faut trouver le moyen de conserver les libertés individuelles même pour les personnes ayant des besoins particuliers sur le plan physique, psychologique ou mental. Leur besoin de soutien ne doit pas se transformer automatiquement en un placement dans une institution ou dans un établissement où tous les soins sont rassemblés. Ces personnes ont simplement des besoins différents.

La différence de besoins devrait être reconnue officiellement dans les diverses politiques. Des services doivent être établis pour satisfaire ces différences. Tout en satisfaisant les différences de besoins, les services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées doivent être parallèles aux logements de la majorité des Canadiennes et Canadiens qui peuvent choisir où ils vivent, comment ils vivent, ainsi que leurs activités quotidiennes.

Une solution partielle serait de séparer de la résidence elle-même les articles et les services dont les personnes ont besoin pour satisfaire leurs besoins élémentaires et spéciaux. Le principe de la «séparation fonctionnelle» devrait être appliqué à chaque fois que cela est possible et devrait servir de guide pour des possibilités d'action adéquates. Autrement dit, les services pour les personnes handicapées devraient avoir le même genre de structure, avec une séparation de fonctions, que les systèmes équivalents destinés aux personnes non-

handicapées. La séparation des fonctions implique une certaine orientation dans la manière de dépenser les fonds disponibles. Le transfert inconditionnel de fonds vers une résidence uniquement parce qu'elle se trouve au sein de la communauté, est simplement inacceptable.

En pratique, cela signifie la redirection des fonds vers la droite du continuum — vers les types de logement qui sont plus proches des diverses options offertes normalement : appartements subventionnés, logement chez les parents ou logement individuel. Cela se traduit dans le financement d'options de logements qui ne sont pas essentiellement du type foyers de groupe à moins que ces résidences puissent garantir que les droits et libertés, dans leur sens le plus large, soient promus et protégés.

Il est important de savoir qu'il y aura toujours des personnes qui auront besoin de beaucoup de soutien ou de soins infirmiers importants. Les résidences structurées du continuum décrites plus haut sont vitales pour certaines personnes. Malgré le besoin de soins intensifs tels qu'ils sont offerts dans les établissements de type 1 et de type 2, ces résidences ne devraient pas être considérées la seule possibilité de logement dans lequel ce genre de soins peuvent être offerts. Même les personnes qui ont besoin de beaucoup d'aide peuvent vivre dans des logements moins chers si les services de soutien appropriés sont en place dans la communauté.

Cela pourra devenir réalité grâce à une nouvelle infusion et une redirection explicite des fonds vers des logements qui offrent les options appropriées pour satisfaire les besoins. Les fonds pourraient continuer à être dirigés vers les foyers de groupe mais seulement si l'allocation de fonds dépend du respect des principes d'intégration, de citoyenneté et d'auto-détermination. Les cinq conditions : accessibilité, universalité, intégralité, transférabilité et gestion publique, établies dans la Loi canadienne sur la santé, constituent un précédent dans le lien entre les normes de prestation de services et le financement fédéral.

L'autodétermination

L'autodétermination est le troisième principe fondamental qui devrait guider la réforme des services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. Le concept d'autodétermination a été largement utilisé dans des contextes divers. Généralement, selon ce concept, les gens sont assez respectés pour pouvoir contrôler les décisions qui les concernent, influer sur les politiques qui les touchent et sur les programmes établis pour satisfaire leurs besoins.

Le document de travail de Santé et Bien-être Canada sur la santé mentale intitulé *La santé mentale des Canadiens : Vers un juste équilibre* montre bien l'importance de l'autodétermination. Il montre que la santé mentale d'une personne s'améliore lorsqu'elle acquiert l'apprentissage fonctionnel et les ressources dont elle a besoin pour satisfaire ses besoins personnels, contribuer à la vie communautaire et améliorer le milieu[19]. Dans le cas des personnes qui présentent un handicap intellectuel en particulier, *Intégration Communautaire 2000* affirme que l'autodétermination est un élément important dans la vie de ces personnes car il leur permet de «prendre part à toutes les décisions les concernant.»[20]

Le principe d'autodétermination est extrêmement pertinent pour les personnes qui présentent un handicap intellectuel car beaucoup d'entre elles n'ont pas la capacité de faire connaître leurs besoins et leurs intérêts. Selon une étude effectuée sur les prises de décisions dans les résidences communautaires, les personnes qui présentent un handicap intellectuel n'ont, par rapport aux autres groupes, pratiquement pas l'occasion de prendre les décisions concernant leur vie quotidienne quant à leurs repas, leurs activités de loisir ou leurs relations personnelles avec la famille et les amis[21].

Dans une situation idéale, les personnes devraient participer autant que possible aux décisions qui les

concernent. Dans les établissements de groupe, en particulier, la plupart des résidents n'ont pratiquement pas le droit d'exprimer leur avis même pour des décisions aussi terre à terre que la nourriture, les vêtements ou l'heure à laquelle ils se couchent.

Pour que le principe d'autodétermination devienne réalité il faut mettre en place des soutiens qui permettent aux individus de contrôler leur existence. Cela signifie qu'il devrait y avoir assez de services de soutien pour les aider à vivre de façon autonome. Cela signifie également que les bénéficiaires de services devraient avoir leur mot à dire sur la manière dont les services sont fournis. Les services de soutien mis en place devraient répondre directement aux besoins; les personnes ne devraient pas avoir à être conformes aux critères de services pour être admissibles au soutien.

Au minimum, l'autodétermination signifie que les dépenses pour les services devraient être basées sur un contrat négocié entre les trois parties les plus intéressées : la personne et les membres de son cercle de soutien personnel (décrit ci-dessous), le représentant du gouvernement et le fournisseur de services. Ce «contrat» devient opérationnel lorsque les fonds sont alloués au programme de prestation de services.

Les personnes se prennent en charge lorsqu'elles ont accès à des renseignements justes et à jour qui leur permettent de prendre des décisions en toute connaissance de cause. L'autodétermination est accrue lorsque les personnes ont le droit de contester les décisions prises pour elles. Enfin, les politiques qui encouragent la participation du consommateur au fonctionnement quotidien du service et qui estiment que les consommateurs devraient avoir des représentants au conseil d'administration et des comités des organismes, soutiennent l'autodétermination.

DES PRINCIPES À LA PRATIQUE

Étant donné que les principes d'intégration, de citoyenneté et d'autodétermination devraient constituer le fondement des stratégies, on doit alors se poser deux questions : 1) Comment mettre en oeuvre ces principes dans le cadre d'options politiques particulières? et 2) Comment modifier les dispositions actuelles pour atteindre ces objectifs?

Un des chapitres précédents décrit le système de services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées comme un continuum sur lequel les personnes doivent se déplacer en fonction de leurs besoins et de leur condition de vie. Dans une réforme globale, il est essentiel de savoir que même le continuum des services est une forme de professionnalisation. Un continuum implique que les personnes n'ont la possibilité de se déplacer entre divers points que si elles agissent conformément aux normes acceptables et que seul un professionnel peut déterminer si une personne déterminée est prête à être déplacée.

Le continuum peut également être un problème car la tendance est de bloquer les individus dans des structures de services par échelon qui vont du plus ségrégé au plus intégré. On présume ensuite que seules les personnes dont les besoins de soutien sont limités ou modérés peuvent opter pour un mode de vie plus autonome. «Une fois qu'une personne est située sur un continuum de services, elle peut "apprendre" comment sortir de ce point pour passer au suivant, dans un milieu ou un programme moins ségrégé... Le progrès d'une personne vers une pleine participation en tant que membre à part entière de la communauté peut être déterminé par sa place sur le continuum de services.»[22]

Des résidents de foyers de groupe interrogés pour cette étude ont fait remarquer qu'ils doivent le plus souvent s'adapter à des règlements et à un comportement rigides pour montrer qu'ils sont capables de passer au niveau suivant. Cette exigence d'adaptation contredit l'essence même

des principes d'intégration, de citoyenneté et d'autodétermination.

Un système de services qui exprime ces principes serait constitué de trois éléments essentiels: options de logement qui satisfasse les besoins de ses résidents, services de soutien et soutiens personnels. Bien qu'ils soient analysés séparément ci-après, ce sont en réalité des éléments interdépendants d'un système global pour personnes handicapées. La réussite d'un élément dépend du fonctionnement efficace des deux autres.

Le logement

Pour mettre en place des options de logement qui encouragent l'intégration, la citoyenneté et l'autodétermination, l'élément abri du système de services doit recevoir un soutien plus actif. La séparation des fonds destinés à l'abri et de ceux destinés aux services de soutien permettra d'éliminer la nécessité d'avoir une certaine condition pour être admissible à un tel endroit ou celle de se montrer capable d'un comportement acceptable avant de «passer» à un autre point sur le continuum. Les dispositions de logement ne seraient plus le moyen privilégié pour la prestation des services, mais deviendraient le fondement structurel d'un foyer offrant un milieu stable et sécurisant.

Il y a essentiellement deux genres de mesures qui peuvent être prises pour assurer un plus grand nombre d'options de logement tout en tenant compte du fait que la majeure partie des personnes handicapées ont de faibles revenus. Tout d'abord, la disponibilité des logements à loyers modérés sous forme de logements sans but lucratif et de coopératives doit recevoir un soutien accru. Deuxièmement, les subventions sur demande pour aider les personnes à payer les coûts encourus par la location ou la modification du logement devraient également être augmentées. Chacune de ces mesures est examinée ci-après.

Remarquons qu'il serait impossible d'accroître les activités

dans ces deux domaines au titre des dispositions actuelles pour le logement social. Chaque année, les provinces et territoires reçoivent une somme fixe allouée au logement social. Cela signifie que si on accroît le financement de l'une des composantes, l'autre diminue automatiquement à moins que les fonds fédéral/provincial destinés au logement ne soit augmentés ou que les provinces ne décident d'entreprendre leurs propres programmes de logement.

En période de restriction financière il n'est pas toujours possible d'obtenir de nouveaux fonds. *En revanche, il est parfaitement possible d'obtenir des fonds avec un plan de dépenses bien conçu.* Par exemple, l'argent dépensé pour les soins donnés en institutions, les grandes institutions et les résidences plus petites de type 1 et de type 2, pourrait être dépensé plus efficacement s'il était dirigé vers des options de logement au sein de la communauté et vers les services de soutien connexes.

La disponibilité de logements abordables

Il y a une pénurie de logements abordables non seulement pour les personnes handicapées mais également pour tous les gens qui ont un faible revenu. Cependant, pour les personnes handicapées, le problème est décuplé car elles ont besoin de logements aussi bien accessibles qu'abordables. Bien qu'en général, le terme «accessible» concerne les modifications de structures effectuées pour satisfaire certains besoins physiques, son application est beaucoup plus large. Pour les personnes qui présentent un handicap intellectuel, en particulier, le terme «accessible» signifie avoir les services dont elles ont besoin près de leur domicile, c'est-à-dire transports en commun, écoles, programmes de formation professionnelle, emploi, lieux de récréation et autres.

La pénurie de logements à loyer modéré a été provoquée par un certain nombre de facteurs dont : la montée en flèche des coûts des terrains et des constructions, surtout dans les

zones urbaines, la conversion d'appartements modestes en appartements de luxe et en copropriétés, et la désinstitutionnalisation des résidents d'établissements pour personnes qui présentent un handicap intellectuel, d'hôpitaux psychiatriques et autres institutions de soins de longue durée.

Bien que la pénurie de logements à loyers modérés existait déjà, elle est devenue critique au cours des dernières années à causes de ces facteurs économiques et sociaux. Un autre problème provient du fait que la majeure partie des logements à loyer modéré sont construits en banlieue et grande banlieue créant, par là même, d'autres problèmes d'accès, surtout pour les personnes handicapées. Le handicap supplémentaire provient alors du manque de transport plutôt que du manque de logement.

La solution menant à la création d'options de logements abordables pour les personnes handicapées se trouve dans la résolution du problème plus large de la disponibilité des logements à loyers modérés. Le problème de la disponibilité doit être abordé en tenant compte de tous ces aspects, en particulier, un meilleur financement à tous les niveaux de gouvernement pour des logements sans but lucratif et coopératifs. Cela signifie de nouveaux fonds ou une redirection des fonds vers les accords de partage des frais qui soutiennent les logements sociaux (décrits au chapitre 3, Aides publiques). Au niveau fédéral, pour obtenir de «nouveaux» fonds, il faudrait que le cabinet augmente son allocation à la Société canadienne d'hypothèques et de logement qui à sont tour redistribuera cet argent aux provinces et aux territoires. Des fonds supplémentaires (unilatéralement, le cas échéant) sont également nécessaires pour aider les communautés soumises à une pénurie de logements à loyer modéré.

Cependant, fournir des fonds supplémentaires pour augmenter le nombre de logements disponibles n'est pas une mesure suffisante par elle-même. Pour cela on doit : améliorer la coordination entre les divers niveaux gouvernementaux et entre les divers ministères du même

niveau, la coopération et les soutiens municipaux relatifs aux règlements de zonage et aux services d'infrastructure tels qu'égouts, routes et transport en commun; élaborer une politique pour une utilisation abordable des terrains, en parallèle avec le financement nécessaire pour la mettre en oeuvre et enfin, mettre sur pied un système de services qui applique les principes d'intégration, de citoyenneté et d'autodétermination.

Les problèmes soulevés par le manque de coordination interministérielle doivent être résolus de façon satisfaisante surtout parce que la viabilité des options de logements individuels dépend du choix des services de soutien. Les provinces devraient prendre l'initiative pour s'assurer que la responsabilité de l'examen des projets de logements est déléguée à un corps clairement désigné qui représenterait tous les ministères concernés. L'idéal serait de reproduire cette coopération interministérielle au niveau local ou régional afin de simplifier le processus de négociation avec les organismes sans but lucratif.

Les municipalités ont la possibilité de jouer un rôle important dans l'encouragement de la construction de logements à but non lucratif et coopératifs en s'assurant que leurs règlements municipaux de zonage n'empêchent pas leur établissement. À long terme, le problème du zonage restrictif pourra se résorber si les logements créés par les organismes sans but lucratif passent des soins en groupe à des formes plus naturelles de logement.

Des unités de soutien pourraient être disséminées dans l'ensemble de logements ou dans l'immeuble, ce qui les soumettrait aux mêmes règlements municipaux de zonage que les autres habitations. Il pourrait même y avoir une clause exigeant que, dans les projets de logements sans but lucratif ou coopératifs, un certain nombre d'unités soient consacrées à des personnes handicapées. Ces logements seraient ouverts non seulement aux personnes avec un handicap de mobilité, mais également à celles qui présentent d'autres types de handicaps.

L'Ontario a récemment élaboré des lignes directrices demandant aux municipalités de mettre sur le marché un certain nombre de logements abordables. Selon la position officielle sur l'utilisation des terres pour le logement, les municipalités doivent garantir que 25 p. 100 des nouvelles constructions seront consacrées aux ménages à faible revenu ou à revenu moyen. Par revenu «faible» ou «moyen», on entend les ménages qui gagnent moins de 60 p. 100 du revenu moyen dans une région donnée. Bien que cette mesure représente un pas dans la bonne direction pour les personnes à faible revenu, dont les personnes handicapées, les municipalités sont inquiètes car les lignes directrices n'ont pas été accompagnées de fonds supplémentaires pour défrayer les coûts d'infrastructure, de traitement des eaux et autres services nécessaires au soutien de ce genre de constructions.

Finalement, le besoin de services de soutien qui s'évertuent à appliquer les principes d'intégration, de citoyenneté et d'auto-détermination est évident. Le système actuel de services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées est un système passif et très inefficace. L'analyse du chapitre précédent montre clairement qu'une réforme fondamentale du système de service est absolument essentielle. Un système idéal ne serait pas qu'une entité administrative ou de prestation de services, mais un système qui ferait son possible pour réaliser une certaine vision ou pour atteindre un ensemble d'objectifs. Dans les pages suivantes, une discussion analyse les services de soutien.

La demande relative aux logements abordables

Bien qu'il soit absolument essentiel d'accroître le nombre de logements abordables offerts, le problème d'accessibilité financière peut également être résolu par le biais d'un certain nombre de mesures soutenant le côté demande de l'équation ou la capacité de la personne à payer les frais de logement.

Un soutien de l'offre est aussi important que celui de la

demande. Il doit y avoir assez d'offres pour que les personnes et les familles à faible revenu aient quelque chose à acheter. De plus, le choix du côté offre est une solution à long terme qui ne peut pas, à elle seule, satisfaire les besoins pressants de logement. Le problème d'accessibilité financière peut être résolu immédiatement en donnant une subvention aux personnes pour payer leur abri.

Le financement du côté demande devrait se traduire par l'une des quatre possibilités suivantes : 1) une amélioration du Programme de supplément de loyer, 2) une subvention ou un crédit d'impôt remboursable pour les locataires à faible revenu, 3) une allocation logement plus juste au titre des prestations de bien-être social et 4) une amélioration du Programme d'aide à la remise en état des logements pour personnes handicapées.

1. Le Programme de supplément de loyer

Le Comité d'examen de l'aide sociale a reconnu le potentiel du financement du côté demande en recommandant que la Société canadienne d'hypothèques et de logement et le ministère du Logement de la province augmentent de beaucoup leur soutien au Programme de supplément au loyer[23]. Le groupe de travail fédéral sur l'examen des programmes a également encouragé une meilleure utilisation de ce Programme afin de redresser le déséquilibre de financement qui penche très sensiblement vers le côté disponibilité [24]. Pourtant, le Programme de supplément au loyer est problématique car la subvention est rattachée à des unités de logement particulières dans lesquelles les personnes doivent s'installer pour recevoir l'aide dont elles ont besoin.

Les provinces passent des accords avec des propriétaires pour que le loyer d'un certain nombre d'unités soit un loyer proportionné au revenu. De ce fait, ces logements deviennent des unités subventionnées. Si la personne doit déménager pour une raison quelconque, elle perd la subvention et doit faire une nouvelle demande. Le Programme, tel qu'il est à

l'heure actuelle, oblige les gens à rester dans leur logement.

Une option plus flexible serait de subventionner le ménage de sorte que toute famille qui a un revenu inférieur à un certain niveau reçoive automatiquement de l'aide. Mais cette flexibilité, dont le financement pourrait être offert sous forme de crédit d'impôt, coûterait très cher.

Si, par exemple, le niveau de revenu admissible était relativement élevé (par exemple, aux environs du salaire moyen de 27 000 $), un grand nombre de travailleurs canadiens pauvres seraient admissibles. Une manière de réduire la dépense potentielle serait d'augmenter le niveau de revenu pour être admissible et par là même «attraper» moins de gens. Une autre possibilité serait d'exiger la vérification d'un handicap pour être admissible au crédit d'impôt proposé. Le crédit d'impôt actuel pour le handicap est un prototype; la personne doit fournir un certificat médical avant d'y avoir droit. En général, il est toutefois plus facile de contrôler les frais en subventionnant un nombre fixe d'unités de logements qu'en donnant de l'argent à l'ensemble des gens qui ont un revenu inférieur à un certain plafond.

En plus des difficultés relatives à la transférabilité, le Programme de supplément au loyer a d'autres problèmes, entre autres le fait qu'il ne fonctionne pas bien dans un marché locatif serré. Les propriétaires n'ont pas besoin de passer un accord de loyer proportionné au revenu quand des locataires en puissance se battent à leur porte. Un marché locatif serré est en fait la preuve du manque de disponibilité de logements à louer. Le problème de logement de certaines communautés pourrait être abordé plus efficacement en satisfaisant le côté offre. Sans toutefois minimiser l'importance du Programme de supplément au loyer, ces problèmes montrent qu'il a des limites dans certains marchés immobiliers.

2. Les crédits d'impôt

Les subventions aux logements pourraient être offertes proportionnellement au revenu et les personnes devraient en

faire la demande. La subvention serait partagée entre les gouvernements fédéral et provincial. Cependant, à la différence du Programme de supplément au loyer, la prestation irait au ménage et non au logement.

L'aide financière au loyer peut également être offerte indirectement avec un crédit d'impôt remboursable. Le système fiscal serait un examen du revenu postérieur au paiement du loyer qui avantagerait les personnes aux revenus les plus bas. Ce crédit d'impôt diminuerait avec l'augmentation du revenu jusqu'au moment où le revenu net atteindrait le seuil d'allocation nulle : niveau auquel le crédit d'impôt serait supprimé.

Un crédit d'impôt national serait une dépense importante pour le trésor public fédéral à moins que chaque province ne partage les frais d'un tel système ou qu'elle ne mette sur pied son propre crédit d'impôt pour l'aide à la location. Certaines provinces ont déjà mis en place une aide au logement du côté demande. Le Nouveau-Brunswick offre une subvention aux locataires qui ont un revenu faible alors que les provinces du Québec, de l'Ontario et du Manitoba offrent un crédit d'impôt foncier remboursable.

Le désavantage du crédit d'impôt est qu'en général l'aide est offerte sous forme de remboursement global une fois par an. L'idéal serait que le crédit d'impôt soit payé plus fréquemment, par exemple quatre fois par an.

3. De meilleures prestations d'aide sociale

Les prestataires de l'aide sociale sont particulièrement éprouvés car les prestations destinées à l'élément logement dans le budget des besoins élémentaires sont insuffisants dans la plupart des provinces. Par exemple, en Alberta, selon une étude des prestataires du bien être social, 53 p. 100 d'entre eux payent plus que le montant maximum théorique pour leur logement et les services publics[26]. Il leur manque en moyenne 80 $ par mois qu'ils prennent de leur allocation nourriture. Un rapport examinant les budgets de logement pour les

prestataires du bien-être social conclut que les montants alloués pour le logement n'augmentent pas avec le coût de l'immobilier[26].

Une étude sur le soutien du revenu en Colombie-Britannique évalue les prestations actuelles par rapport aux frais encourus par les différentes unités familiales[27]. L'examen de l'élément logement pour les cinq types de famille montre que la prestation maximale, établie par le système du bien-être social, est insuffisante pour couvrir le coût véritable d'un logement. Il manque environ 14 p.100 aux ménages duo-parentaux avec deux enfants (âgés de 5 ans et de 6 mois), et 61 p.100 aux hommes célibataires. Voir tableau 14. (les détails sur la manière de calculer et les notes concernant leur interprétation sont donnés dans le rapport).

Pour donner aux prestataires du bien-être social les moyens de payer leur loyer, le Comité d'examen de l'aide sociale a fait plusieurs recommandations relatives aux allocations logement. Le Comité a proposé que le plafond soit établi à partir des coûts moyens réels de logement. Il recommande également qu'une norme fixe soit établie pour l'ensemble de la province. À ce montant s'ajouterait une subvention supplémentaire pour les régions de la province où les coûts de logements sont plus élevés[28].

La province de l'Ontario a répondu aux recommandations du Comité en annonçant, en mai 1989, un ensemble de réformes qui coûtera 415 millions de dollars. De cette somme, 120 millions sont destinés à améliorer les prestations logement et 20 millions à couvrir le coût des services publics.

Dans son rapport, le Comité d'examen du bien-être social exprime son alarme devant le manque de logements abordables dans cette province[29]. Il recommande que les plafonds actuels soient augmentés par un montant égal à celui des augmentations de loyer autorisées par le «Rentalsman» provincial depuis 1986. Il propose également que, à l'avenir, les plafonds pour les allocations logement soient établis en fonction du coût réel des logements abordables et d'un niveau

respectable et que ces plafonds soient ajustés tous les ans conformément au Rental Residential Property Act (Loi sur la location de propriétés résidentielles).

4. L'aide destinée aux rénovations

En outre, les personnes handicapées font face à d'autres difficultés, en particulier, leur capacité à trouver un logement est considérablement restreinte par le fait que le logement doit être non seulement abordable, mais également accessible. Les éléments qui rendent un logement accessible ne coûtent pas très cher lorsqu'ils sont incorporés à la conception et à la construction. En revanche, le coût pour la modification de résidences existantes est prohibitif.

Une manière de résoudre ce problème serait d'améliorer le Programme d'aide à la remise en état des logements pour les personnes handicapées. Le Groupe de travail du gouvernement fédéral chargé de l'examen des programmes faisait remarquer que «Le PAREL pourrait être une solution de rechange économique aux programmes de logement social, en particulier s'il est orienté en faveur des ménages qui, s'ils devaient déménager, créeraient une demande de logements sociaux. Le programme constitue une forme d'aide beaucoup moins coûteuse qui permet aux ménages à faible revenu d'améliorer leur logement tout en continuant de l'habiter.»[30] Le Programme d'aide à la remise en état des logements pour les personnes handicapées a besoin de fonds supplémentaires pour pouvoir aider davantage de gens. Ces fonds pourraient être récupérés s'ils sont donnés sous forme de prêts avec un intérêt minime ou sans intérêt. Le programme pourrait recevoir plus de publicité pour informer les bénéficiaires éventuels admissibles à cette aide.

Un récent changement dans les dispositions fiscales fédérales aidera également les personnes à compenser les coûts liés aux rénovations. Le *Revenu précaire* montre que les frais encourus par des rénovations destinées à rendre le logement accessible sont à présent une dépense médicale

Tableau 14
Insuffisance des allocations pour le logement
Colombie britannique
Cinq familles imaginaires type
1989

	Total logement	Plafond actuel	Insuffisance $[1]	Insuffisance % [2]
Homme célibataire	403,06 $	250 $	153,06 $	61 %
Père célibataire fils (5 ans) une chambre à coucher	476,59 $	412 $	64,59 $	16 %
deux chambres à coucher	598,18 $	412 $	186,18$	45 %
Couple une chambre à coucher	479,59 $	413 $	64,59 $	16 %
Mère célibataire fils (16 ans) fille (14 ans) deux chambre à coucher	598,18 $	486 $	112,18 $	23 %
trois chambres à coucher	671,13 $	486 $	185,18 $	38 %
Deux parents fille (5 ans) bébé (6 mois) deux chambre à coucher	598,18 $	526 $	72,18 $	14 %
trois chambre à coucher	671,18 $	526 $	145,18 $	28 $

[1] L'insuffisance en $ est le prix du logement moins le plafond actuel.

[2] L'insuffisance en % est l'insuffisance en $ divisée par le plafond actuel.

Source : Social Planning and Research Council of B.C. *Regaining Dignity, 1989*, Vancouver, avril 1989, p. 28.

admissible. Toutefois, les crédits d'impôt pour frais médicaux ne sont pas remboursables. Cela signifie que ce crédit n'offre pas d'aide aux personnes trop pauvres pour payer des impôts. Bien que les nouvelles dispositions fiscales soient un pas dans la bonne direction, elles auront des répercussions pour les nombreuses personnes qui ont besoin d'une aide financière pour rénover leur logement.

Les services de soutien

Les «services de soutien» sont tous les services qui permettent aux personnes de vivre de façon autonome au sein de la communauté. Ce sont les soins d'un assistant, les services de relève, les services ménagers et la formation à la vie en société.

Dans cette étude, les services de soutien ne sont pas appelés «soutiens à domicile» car ces services devraient être offerts lorsqu'ils sont nécessaires quel que soit le milieu. Ils devraient être offerts au domicile, au travail, dans les établissements scolaires, de formation professionnelle, de loisirs — bref, partout où une personne handicapée en a besoin.

Pour créer diverses options de logements abordables il faut résoudre immédiatement le problème des services de soutien au sein de la communauté. En passant du milieu de soins concentrés à un milieu plus naturel, la prestation des services devra subir des modifications profondes. En effet, ces services devront être offerts indépendamment du logement plutôt qu'être rattachés à celui-ci.

La proposition de séparer les services et le logement signifie que les personnes handicapées ne seront pas forcées de vivre dans un logement particulier pour pouvoir obtenir les services dont elles ont besoin. Les personnes pourront emménager librement dans le logement qui leur convient le mieux en terme de coût, d'emplacement, de réseau social, d'accès aux transports en commun, etc., sans pour autant perdre les soutiens dont elles ont besoin.

Toutefois, si ces services ne sont pas rattachés au

logement, il est essentiel de les établir en conjonction avec diverses options de logement. Sans les soutiens nécessaires, la création de ces logements n'encouragera pas l'intégration communautaire.

La séparation du logement et des services de soutien suppose une relation de travail étroite entre tous les ministères responsables des dispositions pour l'intégration au sein de la communauté. Le processus de planification pour les logements sociaux doit être plus cohérent en commençant au niveau fédéral. Il serait bon de créer un groupe de travail fédéral/provincial pour examiner la question de séparation entre les services de soutien et la création de logements abordables et pour s'assurer qu'ils sont élaborés en parallèle.

Les services de soutien devront être très différents de ceux existants à l'heure actuelle. Nous avons déjà montré qu'à présent ils ne répondent pas aux besoins individuels de façon satisfaisante. Il faudra faire des efforts pour améliorer la prestation des services et s'assurer qu'ils satisfont à la demande. Par exemple, les services ménagers et les soins d'un assistant doivent être fournis à l'endroit et au moment où les personnes pour lesquelles ces services ont été créés en ont besoin.

En plus des problèmes relatifs au contrôle des fournisseurs de services et de leur capacité (et bonne volonté) à satisfaire la demande, les dispositions financières actuelles soulèvent de nouvelles difficultés. Le premier problème concerne le niveau des fonds; il n'y a simplement pas assez de services offerts surtout dans les régions rurales et dans les petites communautés.

Certaines options de financement qui pourraient résoudre ce problème sont examinées ci-dessous: 1) une redirection des fonds RAPC/FPE; 2) une utilisation plus ample du RAPC; 3) des changements dans le financement au titre du FPE; 4) des modifications dans les financements offerts au titre de la SCHL; 5) de nouveaux accords de partage des frais; 6) un financement individualisé; 7) un meilleur financement pour le soutien aux familles.

1. La redirection des fonds RAPC/FPE

Une solution possible au problème de manque de logements consisterait à rediriger les fonds alloués au Régime de services complémentaires de santé. Les fonds destinés au soutien des services dans les établissements de type 1 et de type 2 pourraient être redirigés vers des services de soutien au sein de la communauté qui seraient indépendants des établissements. Les organismes parrains pourraient essayer d'empêcher le passage d'établissements de type 1 et de type 2 à des dispositions de prestation de services indépendantes car ils estiment que la prestation à des groupes revient moins cher. En général, surveiller quatre personnes au même endroit revient moins cher que de surveiller quatre personnes à quatre endroits différents. Il est cependant possible de «regrouper» les ressources. Par exemple les services sont regroupés lorsqu'ils sont offerts à partir d'une zone centrale au sein d'un ensemble de logement. Les unités de soutien desservies par un centre de services ou par des services de soutien particuliers à une zone géographique représentent une forme d'économie. Si la conception de projets de logements est bien faite, il n'est pas nécessaire de perdre de vue ces éléments.

Il existe également la possibilité que les économies d'échelle ne soient pas obtenues avec les établissement de type 1 et de type 2. Le soutien de ces foyers exige parfois un excès de dépenses; en effet, le niveau de soins offerts peut dépasser les besoins d'un grand nombre de résidents. Ces derniers doivent pourtant rester dans ces établissements car il n'ont pas d'autre choix. En réalité, il existe peut-être de nombreuses situations de «soins excessifs» dans lesquels les personnes reçoivent un niveau de soutien élevé dont ils n'ont peut-être pas besoin.

La province de l'Ontario a récemment formé un groupe de travail interministériel constitué de représentants du ministère des Services sociaux et communautaires, du ministère de la Santé, de l'Office des personnes handicapées et de l'Office des personnes âgées. Il a pour mandat d'examiner

les dispositions de financement actuelles pour les services de soutien et pour déterminer les moyens de les financer afin de satisfaire les besoins des personnes et non ceux des établissements dans lesquels ces personnes sont placées. Cette approche fondée sur l'évaluation des besoins pourrait être plus efficace sur le plan économique car les dépenses iraient vers les besoins réels et non vers l'entretien d'un établissement. Le groupe de travail évalue actuellement un certain nombre de méthodes d'attribution des coûts.

Il ne sera probablement pas possible de s'éloigner du financement combiné RAPC/FPE. De nombreuses personnes handicapées, en particulier celles qui présentent un handicap intellectuel, peuvent avoir besoin des formes de soutien plus importantes qu'offrent les établissements de type 1 et de type 2. Si les services ne sont pas séparés des résidences, il faut trouver une solution aux problèmes provenant des soins incorporés.

Une solution possible serait de donner aux résidents certains pouvoirs dont le droit de vote au sein des comités et conseils responsables de la gestion du foyer. Un membre associé qui n'est pas membre de l'organisme parrain pourrait aider les membres votants qui en ont besoin à participer pleinement aux comités et aux conseils. Ce genre de dispositions offrirait au moins une structure qui applique les idéaux d'intégration, de citoyenneté et d'auto-détermination.

2. Le Régime d'aide publique du Canada

L'orientation vers le bien-être social ou vers le dernier recours du système de prestation des services est un autre problème à résoudre. Les groupes de consommateurs, en particulier, ont remarqué que certaines provinces offrent des services de soutien tels que les services d'un auxiliaire ou ceux d'une aide ménagère. Pour être admissible, une personne doit être nécessiteuse ou risquer de le devenir si ce service ne lui était pas offert.

Ce critère crée des difficultés pour les personnes pour qui

ces services sont vitaux. Ces services sont aussi importants que les soins de santé dans le contexte de la vie quotidienne. Cette seule raison devrait suffire à les rendre universels pour toutes les personnes handicapées.

Au sens strictement traditionnel, le mécanisme du Régime d'aide publique au Canada ne convient pas au soutien d'un service universel. Selon les dispositions sur l'assistance, la prestation des services vise les personnes admissibles conformément à l'examen des besoins administré par la province. Le coût des services financés en vertu des dispositions sur les services de bien-être social du RAPC ne peut être partagé que pour les personnes admissibles conformément à un examen des besoins ou du revenu. En un mot, le RAPC est une forme de financement étroite qui ne soutient pas la prestation de services au grand public.

Il existe cependant un élément quasi universel du RAPC qui se trouve dans les dispositions sur les services de protection sociale du Régime. Plus précisément, ces dispositions permettent le partage des frais pour les services offerts aux membres d'un groupe cible désigné. Le groupe cible doit être constitué de personnes qui seront vraisemblablement dans le besoin si elle ne reçoivent pas ce service, et l'admissibilité est basée sur le niveau de revenu.

Cela signifie que le mécanisme du RAPC est assez souple pour permettre la prestation de services à des *populations* particulières. Comme nous l'avons déjà indiqué, le résultat important issu de l'Examen fédéral/provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées consiste à changer la définition de «deviendra vraisemblablement nécessiteuse» afin de faciliter le partage des frais au titre du RAPC. Si une personne a besoin d'un service particulier pour son handicap, tel que celui d'un auxiliaire, elle sera considérée comme étant «vraisemblablement dans le besoin».

Le gouvernement fédéral établit actuellement des directives pour l'interprétation de cette décision. Entre temps, certaines juridictions dont le Nouveau-Brunswick, le Sas-

katchewan et les Territoires du Nord-Ouest ont déclaré qu'il était trop tôt pour savoir comment cet accord sera précisément mis en application. En revanche, l'Alberta a modifié ses procédures relatives à l'examen du revenu. À présent, il n'est plus nécessaire que les personnes handicapées fassent partie d'une «communauté dans le besoin». Le Québec continuera la prestation universelle des services pour les personnes handicapées.

Le résultat de l'Examen fédéral/provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées aura un effet minime dans la province de l'Ontario car celle-ci ne fait généralement pas payer les services liés au handicap. Terre-Neuve détermine l'admissibilité sur la base d'un examen enrichi des besoins et continuera probablement à le faire. La Nouvelle-Écosse a indiqué la possibilité de ne plus exiger régulièrement un examen du revenu, mais elle continuera à effectuer sporadiquement des examens de besoins afin de déterminer le profil des personnes servies.

Bien qu'il soit trop tôt pour évaluer les répercussions de cette nouvelle position, celle-ci ouvre tout de même les possibilités de partage des frais pour toute une gamme de services de soutien explicitement conçus pour les personnes handicapées. L'obstacle essentiel ne sera plus l'orientation vers le bien-être du RAPC. Il proviendra surtout de la bonne volonté des gouvernements provinciaux à dépenser l'argent pour ces services.

Le budget du gouvernement fédéral de février 1990 ajoute un nouvel élément aux dispositions de partage des frais. Avec l'établissement d'un «plafond» de la participation fédérale pour l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique, ces provinces ont à présent la possibilité de faire valoir qu'elles sont pieds et poings liés lorsqu'il s'agit de nouvelles dépenses au titre du Régime d'aide publique du Canada.

L'Examen fédéral/provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées a également résulté en un accord selon lequel le partage des coûts pour les aides et

équipements sera universel pour les personnes participant à un programme de réadaptation professionnelle. Bien que, dans l'immédiat, seules ces personnes profitent de cet accord, celui-ci est important pour deux raisons essentielles. Tout d'abord, cette décision établit un précédent pour rendre universelle la prestation d'articles spéciaux destinés aux personnes handicapées. Deuxièmement, il prouve que des améliorations importantes au système actuel peuvent être effectuées dans le contexte des mécanismes de financement existants.

3. Le Financement des programmes établis

Parmi les dispositions de financement, la seule autre option pour le financement des services de soutien pourrait se faire par le biais du FPE, en élargissant la définition de ce que l'on considère être des soins de santé à domicile. À l'heure actuelle, la définition plutôt étroite concerne les services directement liés à la santé. L'option du FPE nécessite une modification de la législation ou au moins des règlements car le FPE ne couvre pas les services qui ne sont pas directement liés à la santé tels que les services ménagers. Bien que le terme santé soit défini très étroitement lorsqu'il s'agit de financement, il est conceptualisé très largement dans les documents fédéraux *La Santé mentale des canadiens : vers un juste équilibre* et *La Santé pour tous : un plan d'ensemble pour la promotion de la santé*[31].

Les provinces ne sont pas encouragées à utiliser les dispositions de financement au titre du FPE. En effet, le financement global des services signifierait une perte de 50 p. 100 des fonds en provenance du RAPC. Elles doivent également, avec le même montant, financer encore plus de services. Comme nous l'avons déjà expliqué, la formule du FPE est calculée selon le nombre d'habitants et non selon les services rendus. Le gouvernement fédéral n'augmente pas sa contribution pour compenser proportionnellement les services élargis rendus par la province. En fait, la contribution au titre

du FPE a diminué en termes réels depuis le remplacement de l'indexation totale de la formule de financement par une indexation partielle.

Cette possibilité peut soulever plusieurs objections philosophiques. Même si les personnes handicapées ont besoin de soutien ou d'assistance dans leur vie quotidienne, la plupart d'entre elles ne sont pas malades. Un financement fondé sur les soins de santé renforce simplement une idée préconçue qui à son tour justifie les modèles médicaux utilisés pour des situations de la vie quotidienne. La prestation des services devrait se faire selon le besoin et la capacité et non selon la cause du besoin.

Définir plus largement les soins à domicile pourrait également soulever un autre problème. En effet, l'ensemble des services seraient alors plus inclusifs mais cette nouvelle définition pourrait exacerber le problème de transférabilité — rattachement des services essentiels au domicile, sans les offrir également aux autres endroits où ils pourraient être requis. De plus, l'élargissement de la définition des soins à domicile n'est pas souhaitable à moins que des fonds supplémentaires soient attribués pour couvrir les services supplémentaires. Enfin, le FPE est particulièrement vulnérable aux coupures budgétaires fédérales, et cela rend cette option indésirable pour les provinces et territoires.

4. La Société Canadienne d'Hypothèques et de Logement

Une autre possibilité pour le partage des frais du personnel de soutien consiste à encourager la Société canadienne d'hypothèques et de logement à élargir sa définition des articles et services dont les frais sont partageables au titre du logement social. Comme nous l'avons déjà vu, le coût de l'élément «social» des ensembles de logements sans but lucratif n'est pas considéré comme un coût partageable au niveau fédéral. Pourtant les ensembles de logements encourent des dépenses supplémentaires par le seul fait qu'ils ont été créés pour aider les personnes ayant des besoins

particuliers. Bien qu'il y ait eu des pressions dans certaines provinces qui ont financé les coûts sociaux, le fait qu'elles aient à payer la totalité des frais est un découragement important au soutien de ce genre de dispositions.

Il ne faut pas s'attendre à ce que les organismes provinciaux et fédéraux responsables du logement paient le coût des services de soutien tels que l'aide ménagère, l'apprentissage fonctionnel ou les soins d'un auxiliaire. Ils **devraient** toutefois **participer** aux frais encourus par la mise en oeuvre du projet (par ex. directeur de projet ou un surveillant) en plus des coûts associés à la prestation de services spécialisés.

Il est toutefois peu probable que les organismes responsables du logement acceptent de payer une fonction qui pourrait aider un autre ministère à couper son budget de services sociaux. Les mécanismes administratifs actuels n'encouragent pas un processus qui réduirait la dépense totale. Le ministère qui dépense un peu plus pour faire économiser des fonds importants à un autre ministère ne «reçoit pas de médaille». Lorsqu'il s'agit de dépense, chacun des organismes de financement tient compte de ses propres intérêts — ses propres résultats financiers — et ignore les dépenses publiques.

5. Les nouveaux accords pour le partage des frais

Une autre possibilité pour plus de services de soutien serait d'introduire de nouveaux accords de partage des frais. Ces accords n'entraîneraient pas de frais supplémentaires, mais plutôt la redirection des dépenses actuelles.

Tout nouvel accord de partage des frais pour les services de soutien devraient chercher à surmonter les faiblesses inhérentes au système actuel. Dans l'idéal, les fonds seraient fournis universellement aux personnes qui ont besoin de services à cause de leur handicap, sans tenir compte de leur revenu.

Un nouvel accord fiscal pour les services de soutien

reposerait soit sur le mécanisme de financement global soit sur celui de partage des frais. Les divers accords de partage des frais ont des problèmes inhérents qu'il ne faut pas ignorer. Le désavantage essentiel du financement global est la réduction du contrôle des fonds fédéraux une fois qu'ils arrivent dans les caisses provinciales. Cependant, la réception de ces fonds pourrait dépendre du respect des normes illustrées dans les critères établis dans la Loi canadienne sur la santé. Les fonds ne seraient envoyés qu'aux services qui respectent les principes d'inclusion, de citoyenneté et d'auto-détermination.

Un des problèmes essentiels du partage des frais à 50 p. 100 est que le RAPC traite les provinces et territoires comme s'ils avaient les mêmes capacités financières alors qu'en fait, ces capacités sont différentes pour chacun d'entre eux. Si un nouveau mécanisme de financement est étudié, il faudra tenir compte de la capacité à payer en introduisant un partage des frais différentiel. Une autre possibilité serait d'annexer à l'accord standard du partage des frais une appropriation spéciale pour les provinces et territoires les plus faibles économiquement afin de subventionner les frais de mise en oeuvre pour des services de soutien plus extensifs.

Si ces modifications pour de meilleurs accords de financement assureront la mise en place des services requis, elles n'apporteront rien à la promotion de l'auto-détermination. Le financement individualisé est un des moyens qui permet de donner plus de pouvoirs aux consommateurs du service.

6. Le financement individualisé

Le financement individualisé consiste à donner les fonds directement aux personnes qui ont besoin des services. Cet argent couvre la totalité de leurs besoins élémentaires (c.-à-d. nourriture, logement, habillement, services d'utilité publique) et de leurs besoins spéciaux (c.-à-d. le transport, les médicaments et l'achat, l'entretien, la réparation d'équipement vital). À l'heure actuelle, les systèmes de

protection sociale ne financent que les besoins élémentaires. Les besoins spéciaux sont approuvés à la discrétion du ministère du Bien-être social et sont satisfaits sous forme d'articles particuliers ou de services achetés pour les personnes qui en ont besoin.

Le chapitre 3 sur les Aides publiques souligne qu'à l'exception des paiements en espèces pour les besoins élémentaires, la majorité des transferts de paiements fédéraux pour les personnes handicapées sont dirigés vers les services de soutien. Ces services sont offerts à la discrétion des organismes parrains. De plus en plus on demande que le financement passe du côté prestation au côté demande — c.-à-d. des fournisseurs de services aux personnes qui ont besoin de ces services. Ces personnes seraient alors libres d'aller acheter les services qui satisfont le mieux à leurs besoins.

Le financement individualisé suppose qu'il y a en fait des services à acheter et que seul le manque d'argent empêche leur acquisition. Toutefois, il arrive très souvent que l'on ne puisse pas acheter les services requis.

La réfutation de cet argument, fondé sur des théories d'économie, consiste à dire que les services apparaîtront pour répondre à la demande et qu'ils seront créés s'il y a de l'argent disponible. Cette méthode de prestation de services a des conséquences profondes car elle pourrait, par inadvertance, encourager le profit dans la prestation des services.

En fin de compte, les clients assureront l'équilibre économique en n'étant plus un simple prestataire mais en devenant l'employeur du fournisseur de services. L'employeur a également certaines obligations. Reste à résoudre la question de savoir si les gouvernements qui assurent le financement individualisé doivent également fournir une somme destinée à couvrir les contributions que les personnes handicapées devraient, en tant qu'«employeurs», faire à l'Assurance chômage et aux Régimes de pensions du Canada ou de rentes du Québec.

Du point de vue technique, le calcul des dépenses de la vie quotidienne telles que nourriture, vêtements, logement est assez simple. Les frais relatifs à l'achat, l'entretien, et la réparation de certains articles tels que les appareils de soutien, les appareils de communication, les équipements de travail, les appareils qui aident à l'autonomie, les appareils de prothèse peuvent également être calculés. Les coûts des soins d'un auxiliaire et les services d'une aide ménagère sont également relativement facile à calculer (par exemple le nombre d'heures de service nécessaires fois le tarif horaire, plus un certain pourcentage de bénéfice).

Il est bien plus difficile d'évaluer la somme nécessaire pour des services «vagues» tels qu'aider les gens à se préparer pour trouver un emploi et à en trouver un. Le coût de ces services dépend de nombreux facteurs, dont le nombre total de clients, le nombre de clients que chaque membre du personnel doit servir et le fait que le service rendu devrait changer les besoins et les capacités.

Malgré les difficultés qui pourraient surgir des calculs relatifs à ces derniers services, il est très possible d'intégrer le plan de financement individualisé au système de financement actuel. Les dispositions sur l'assistance du Régime d'aide publique au Canada autorisent les frais pour : 1) satisfaire les besoins élémentaires, 2) acheter des articles spéciaux relatifs au handicap tels que médicaments et équipements et 3) acheter les services prescrits. La prescription de ces derniers, qui comprennent, entre autres, les services de réadaptation, d'aide ménagère et de consultation, se fait conformément aux règlements du Régime d'aide publique au Canada.

Des difficultés techniques pourraient survenir quant aux coûts des services qui ne sont pas prévus par les dispositions sur l'assistance. Par exemple, les soins de santé à domicile sont financés par le FPE. L'argent en provenance du FPE est utilisé exclusivement pour le financement des services et ne va jamais aux personnes.

En général, avec le système actuel, plus les besoins en soins

de santé sont importants, plus il est difficile d'assurer un financement individualisé. Pour beaucoup, cette restriction n'aurait aucun effet sur leur programme de financement individualisé. Ils ont déjà accès aux services génériques comme tous les Canadiens et n'ont pas besoin d'acheter ces services.

Pour individualiser le financement pour les personnes qui ont des besoins importants dans le domaine de la santé, un accord serait nécessaire selon lequel le ministère de la Santé rembourserait le ministère des Services sociaux pour la partie des frais encourue par le service de santé à domicile. (Dans certains cas, le financement au titre du RAPC paie le coût des articles destinés à la santé pour les personnes admissibles et celui des soins longue durée non couverts par le FPE dispensés en établissements; par conséquent, le financement est déjà individualisé.)

Les critères des dispositions sur l'assistance pourraient soulever un autre problème technique relatif au financement individualisé. L'admissibilité des demandeurs au financement individuel sera basé sur un examen des besoins. On peut faire plusieurs objections à cet examen surtout parce qu'il est à la fois importun et exclusif car il élimine les personnes qui ne sont pas admissibles conformément au déficit budgétaire. Questions philosophiques mises à part, il est probable que la plupart des personnes handicapées seraient admissibles à cette aide. En effet, ces personnes ont, dans leur majorité, un faible revenu et leurs besoins spéciaux exigent des dépenses élevées.

Mais le vrai problème ne réside pas dans les technicités du financement. S'il y avait un véritable désir d'instaurer cette méthode, les difficultés administratives seraient vite aplanies. Il s'agit de savoir dans quelle mesure les gouvernements estiment qu'il leur sera possible de contrôler les frais si les personnes sont remboursées intégralement, conformément à leurs besoins réels. À l'heure actuelle, leurs besoins sont loin d'être satisfaits car d'une part les articles

pour besoins particuliers ne sont offerts que de façon discrétionnaire et d'autre part, de nombreux services sont rares ou inexistants. Redresser cette situation aurait des répercutions financières évidentes.

Cependant, il faut atténuer les craintes relatives aux coûts car le financement individualisé pourrait diminuer certains frais. Par exemple, si cet accord de financement est mis en oeuvre de façon efficace, il permettra de réduire les services dont certaines personnes n'ont pas besoin et le financement de services dispendieux. Les coûts supplémentaires surviennent souvent lorsque les personnes n'ont pas reçu à temps l'aide dont elles ont besoin (par exemple, un traitement dentaire relativement bon marché peut coûter très cher s'il n'est pas effectué dès que le problème survient). Si les gens avaient plus de contrôle sur l'argent dépensé en leur nom, il y aurait probablement un mouvement vers des formes de soutien plus naturelles et meilleur marché.

De plus, la prestation des services de soutien et la présence d'équipements nécessaires sur le lieu de travail qui pourrait se faire avec un système de financement individualisé, permettrait une plus grande participation à la population active. Le financement individualisé peut réduire une dépendance au système de bien-être social et aux autres programmes de soutien du revenu.

Ce genre de financement soulève également la question de savoir si les gouvernements accepteront d'envoyer de l'argent aux individus sans contrôler de près la manière dont il est dépensé. Les chèques de bien-être social sont les seuls paiements directs existants à l'heure actuelle. Les préoccupations de dépenses inconsidérées et de fraude (qui selon plusieurs études sont exagérées[32]) seraient vraisemblablement amplifiées si de l'argent supplémentaire était envoyé aux personnes pour acheter, également, les services et articles particuliers dont elles ont besoin.

Évidemment, les gouvernements pourraient faire un compromis et accepter de donner directement aux organismes

ou programmes et au nom des personnes qui ont besoin des services, l'argent qui leur est destiné — en réalité ce genre de système fonctionne déjà. Il en résulterait la transformation du concept de financement individuel qui deviendrait en fait un processus de comptabilité individuelle. La personne ne recevra toujours pas les fonds nécessaires pour acheter les services nécessaires et n'aura par conséquent aucun moyen d'imposer un contrôle de qualité.

Il faut toutefois souligner un événement important relatif au financement individualisé. Le récent Examen fédéral/provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées accepte le concept du paiement direct aux personnes. Le nouvel accord au titre du Programme sur la réadaptation professionnelle des invalides accepte explicitement le financement individuel pour les services tels que l'utilisation d'un interprète et les soins d'un auxiliaire. Il est possible que cet accord crée un précédent pour que ce genre de financement soit plus utilisé.

7. Le soutien aux familles

Parmi les problèmes que nous avons déjà identifié, le manque de soutien aux familles qui s'occupent d'un de ses membres handicapé est l'un des plus pressants. Il semble qu'il y ait toujours assez de fonds pour une institution lorsqu'une personne handicapée doit quitter sa famille car celle-ci n'a plus la capacité financière ou psychologique de surmonter les obstacles. En revanche, il n'y a jamais assez d'argent pour soutenir la vie en famille qui est plus naturelle et moins coûteuse.

Le soutien aux familles qui s'occupent d'un enfant handicapé est un objectif généralement accepté (en principe, on considère que même les familles d'accueil sont préférables aux foyers de groupe). La question devient plus délicate lorsqu'il s'agit d'évaluer le choix des parents qui s'occupent d'une personne handicapée qui a atteint l'âge adulte traditionnel de 18 ans.

Nombreux sont les adultes handicapés qui ne veulent pas que leur famille s'occupe d'eux. Pour certains cette vie représente une expérience négative de protection à l'excès ou même de négligence et de mauvais traitements. D'autres la rejettent pour des raisons philosophiques : ils estiment en effet qu'il n'est pas souhaitable de vivre avec ses parents au-delà de l'âge adulte socialement accepté et que, par conséquent, cette possibilité ne devrait pas être soutenue.

Les possibilités limitées d'accès des personnes handicapées à l'autonomie et à la stabilité parfois précaire des dispositions est une préoccupation importance chez les familles qui s'occupent de ces personnes. Si l'individu qui a la charge de la personne handicapée tombe malade ou décède, celle-ci pourrait se retrouver sans aucun soutien. C'est pour cela que de nombreuses familles acceptent de placer leur enfant dans un foyer de groupe même si elles en connaissent les désavantages. Au moins, la personne handicapée fait partie d'un réseau qui satisfait ses besoins physiques.

Il n'est pas nécessaire que l'option de vivre chez ses parents soit une solution permanente. Ce serait plutôt un choix possible lorsqu'il est souhaitable pour tous les membres de la famille. Pour certaines personnes, vivre chez leurs parents peut-être une solution de remplacement ou éventuellement de secours pendant de courtes périodes.

Les gouvernements n'ont pas à déterminer la meilleure solution pour la personne handicapée et sa famille. Mais il leur *incombe* de supprimer les obstacles aux dispositions pour une vie naturelle et de soutenir ces dispositions. Il existe trois formes importantes de soutien qui pourraient aider les familles : aide financière en espèces, prestation de biens et de services.

Actuellement, une aide financière en espèces est offerte aux parents dans les provinces de Terre-Neuve, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard, Québec et Ontario. Les sommes varient jusqu'à un plafond et sont généralement déterminées sur la base du revenu familial et des besoins de

la famille.

En revanche, le Québec offre une allocation «universelle» aux parents qui s'occupent de leurs enfants sévèrement handicapés (il faut avoir un certificat médical). Bien que cette allocation soit accordée automatiquement aux familles dont un de ses membres est handicapé, indépendamment de leur revenu, de nombreuses familles ont besoin d'une aide financière supplémentaire pour compenser les frais élevés encourus par le handicap.

Une autre forme d'aide financière se trouve dans le système fiscal qui tient compte des frais supplémentaires. Les crédits d'impôts pour les frais médicaux et les déductions pour handicap le font déjà dans une certaine mesure. Ces crédits présentent cependant deux problèmes importants. Tout d'abord, de nombreux frais encourus ne sont pas «déductibles». Par exemple, les services de relève ne sont pas admissibles au titre des dépenses médicales. Le second problème provient du fait que les dépenses médicales et celles dues au handicap sont des crédits non remboursables. Par conséquent, ces crédits n'offrent aucun bénéfice aux gens trop pauvres pour être imposés. S'ils devenaient remboursables comme le crédit d'impôt pour enfants et le crédit d'impôts pour taxe sur les ventes, ils représenteraient une aide considérable pour les ménages à faible revenu.

La plupart des provinces aident les familles en leur offrant toute une gamme de biens et de services ou en contribuant à leurs coûts. Par exemple l'Alberta a le Handicapped Children's Services Program (Programme de services pour enfants handicapés), un programme d'aide aux familles qui rembourse les frais relatifs au handicap. Un travailleur en service social individualisé détermine de façon discrétionnaire le degré et le type d'aide.

En 1989, la Colombie-Britannique a mis au point son At Home Program (Programme à domicile) destiné à offrir des services de soins de santé et un soutien aux parents qui s'occupent d'un enfant sévèrement handicapé. Ce programme

offre toute une gamme de biens et services tels que les soins de santé, les appareils médicaux ainsi que les frais d'entretien et de réparation connexes, une assurance médicale, des soins dentaires, le transport médical, les audiophones et les soins de relève.

Bien que d'autres provinces offrent des services de soutien, les familles estiment que, d'une façon générale, ils sont insuffisants. Pour que les soins parentaux soient une option de soutien viable, il faudra apporter à l'offre et la qualité des services d'importantes améliorations.

Toutefois, le problème du lien entre le service et le revenu s'applique également ici. Le coût des services offerts à toutes les familles, quel que soit leur revenu, ne sont pas admissibles au partage. Il existe deux solutions à ce problème :

1) étendre les dispositions sur les services de bien-être du RAPC de sorte que les parents qui s'occupent d'enfants sévèrement handicapés soient automatiquement admissibles aux services en tant que population cible des personnes qui seront probablement dans le besoin;
2) trouver de nouvelles formes de partage des frais pour soutenir ces services. Les fonds pourraient être obtenus en redirigeant les fonds destinés aux soins en institution vers des formes de soutien plus naturelles.

LES SOUTIENS PERSONNELS

Les soutiens personnels sont le troisième composant essentiel des services pour personnes handicapées. Les «soutiens personnels» sont formés de trois éléments différents mais liés entre eux, soit : les réseaux de soutien personnel, le courtage, et la défense des droits ou intervention. De tous les composantes du système de services pour personnes handicapées, celui des soutiens personnels est généralement le point faible de la chaîne, quand le maillon existe.

Les réseaux de soutien personnel

Les «réseaux de soutien personnel» sont la famille et les amis qui sont vraiment concernés par le bien-être et l'autonomie de la personne et qui se sont engagés à les assurer. Outre leur compagnie et les soins quotidiens, les membres du réseau offrent affection et soutien émotionnel.

Intégration Communautaire 2000 définit les réseaux de soutien personnel de la manière suivante :

> L'idée du réseau personnel est en fait très simple. Il s'agit d'un groupe de personnes sur qui la personne handicapée peut compter — La famille, les amis, les camarades d'école, les compagnons de travail, les autres membres de son groupe religieux, les partenaires de quille, etc. Ce sont les gens qui nous demandent comment ça va, qui nous donnent des conseils, qui nous aident, qui nous invitent à aller faire un tour en ville, qui nous donnent des tuyaux au sujet d'un emploi, qui nous aident à finir le sous sol ... Ce sont là des choses sui sont offertes gratuitement, parce qu'on se connaît et qu'on s'entraide, et pour lesquelles on ne s'attend pas à être payés [33].

Pour de nombreuses personnes ces réseaux naturels de soutien personnel existent déjà. D'autres en revanche ont été rejetés, surprotégés ou maltraités par leur famille. Beaucoup d'entre elles ont été séparées de leur famille et amis pendant leurs années passées en institution et ont souvent besoin d'aide pour établir ou rétablir leurs réseaux de soutien personnel. Une évaluation de la Community Living Society de Vancouver montre qu'une minorité des personnes représentées dans cette étude reçoivent de leur famille ou amis un soutien personnel actif. L'étude montre également que sans ces soutiens, les occasions de se faire des amis, de trouver

des intervenants et de prendre des décisions concernant le soutien et les fournisseurs de services étaient limitées. [34]

Divers modèles de réseaux de soutien personnel ont été essayés dans l'ensemble du pays. Par exemple, la Community Living Society a souligné l'importance des réseaux de soutien personnel pour conserver et même améliorer l'autonomie de la personne handicapée.

La Calgary Association for Independant Living a élaboré un modèle pour les réseaux de soutien personnel utilisant une autre conception. L'association a embauché un travailleur de soutien personnel dont la fonction essentielle était d'aider les personnes handicapées à établir et entretenir des réseaux de soutien personnel. Dans un autre exemple, une femme qui présente de sévères limitations physiques a joué un rôle essentiel dans la création du premier Cercle d'amis (Circle of Friends) au Canada. C'est un groupe de personnes engagées, sincèrement intéressées par le bien-être des personnes handicapées et qui leur offrent soutien, aide pratique et interviennent en leur faveur lorsque c'est nécessaire.

Les réseaux de soutien jouent plusieurs rôles importants dans la vie d'une personne handicapée. Les membres du réseau peuvent aider à trouver les ressources appropriées (et peuvent faire pression pour qu'elles soient créées si elles n'existent pas). Ils peuvent également s'assurer que les services satisfont les besoins de la personne.

Cependant, en général, les efforts pour la création et l'amélioration des services de soutien personnel sont sporadiques. Il y a peu d'organismes sociaux qui assurent la promotion systématique de ce genre de soutien naturel.

Le courtage de services

Le courtage de services est un autre élément important des soutiens personnels. L'objectif essentiel du courtage est de permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie communautaire.

Le rôle du courtier est d'aider les personnes à identifier les ressources et les soutiens les plus adaptés à leurs besoins et d'y avoir accès. Le courtier fournit les renseignements cruciaux qui permettent à la personne handicapée et à son réseau de prendre des décisions en toute connaissance de cause. Le rôle du courtier n'est pas de remplacer le réseau de soutien personnel ou d'agir en défenseur des droits ou intervenant (décrit ci-dessous). Le courtier est plutôt un médiateur ou un pont entre les personnes handicapées et les fournisseurs de services et d'articles nécessaires.

Au Canada, plusieurs programmes offrent le courtage de services. Le mieux établi est celui de la Community Living Society (CLS) [35]. Les courtiers sont embauchés par la CLS et c'est à elle qu'ils rendent des comptes. Cette façon de faire les aide à rester indépendants des pressions gouvernementales.

Toutefois, les courtiers ne peuvent vraiment être indépendants que s'ils sont embauchés par la personne qui a besoin de leurs services. Toutefois, dans cette situation idéale la majeure partie des personnes qui ont besoin d'un courtier n'ont pas les moyens d'en embaucher un car la plupart d'entre elles sont prestataires du bien-être social. La manière idéale de procéder serait d'ajouter les frais de courtage au chèque du bien-être social — c'est à dire en donnant aux gens les fonds nécessaires pour acheter le service.

L'idée d'inclure les frais de services au chèque de bien-être social peut être liée au concept de financement individualisé décrit ci-dessus. Les frais de courtage seraient un élément de plus à ajouter aux besoins élémentaires que constituent la nourriture, le logement, l'habillement, l'argent de poche, les appareils nécessaires à cause du handicap et les services essentiels tels que les soins d'un auxiliaire.

Au lieu de financer le côté demande du courtage de services (donner aux personnes l'argent pour payer le service), on pourrait financer le côté offre (financer le courtage qui serait rattaché à un organisme sans but lucratif). Même si le financement provient d'une source gouvernementale, la

responsabilité envers un organisme extérieur mène à retirer la fonction courtage de l'organisme de financement et contribue à l'autonomie du service.

L'intervention

L'intervention ou la défense des droits dans un sens social et non juridique consiste à «défendre, soutenir, ou parler au nom d'une autre personne»; «parler ou intercéder avec force et détermination au nom d'autres personnes en utilisant des ressources non juridiques.» [36] Les objectifs de la défense sociale des droits sont : la promotion du respect des droits et libertés des personnes défendues par les intervenants; l'assurance que ces droits sont protégés; l'aide dans l'obtention des services sociaux et de santé auxquels ces personnes ont droit; l'assurance que ces dernières ont une vie aussi autonome que possible; et la protection des personnes vulnérables contre les abus financiers, psychologiques ou physiques.[37]

Bien que l'intervention soit très importante pour les personnes qui vivent en établissement, elle est également très utile à tous. Par exemple, les ambitions personnelles peuvent parfois se heurter aux attentes de la famille. Par conséquent, il est essentiel que tous, et surtout les personnes qui ont du mal à s'exprimer, aient accès à une source indépendante de soutien qui pourra protéger leurs intérêts.

Il existe plusieurs modèles de financement pour les services d'intervention. Un Examen des mesures d'intervention en faveur des adultes vulnérables récemment effectué établit sa préférence pour un modèle d'intervention partagée qui serait fondée sur une responsabilité partagée des services d'intervention entre les gouvernements, les bénévoles et les groupes communautaires. [38]

Ces groupes seraient alors encouragés à élaborer des programmes pour satisfaire les besoins des communautés qu'ils représentent. Les intervenants pourraient aider les personnes vivant au sein de la communauté ainsi que celles

vivant en institutions, établissements, foyers, etc. — bref toutes les personnes vulnérables à un abus de pouvoir, à la négligence ou aux mauvais traitements.

L'Examen propose que les services d'intervention soient structurés de façon à être admissibles au partage des frais au titre du RAPC. Mais de telles dispositions de financement pourraient soulever les mêmes problèmes que ceux associés aux services financés par le RAPC. Par exemple, ce genre de financement peut exclure certaines personnes à cause de leur revenu.

Une autre possibilité serait de fournir des services individuels d'intervention par le biais de centres pour une vie autonome. Dix de ces centres existent actuellement, et dix autres sont en cours de création. Bien qu'ils soient tous administrés de façon différente, ils ont tous pour objectif le respect des principes émis par le mouvement pour une vie autonome : le contrôle par le consommateur, la sensibilisation de la communauté, l'intégration, le financement d'organismes sans but lucratif et la représentation des multi-handicaps (Bien qu'ils aient publiquement annoncé que tous les handicaps les concernaient, ces centres ne se sont pas véritablement engagés à soutenir les besoins ou intérêts particuliers des personnes qui présentent un handicap intellectuel.)

En plus de l'intervention individuelle, les centres pour une vie autonome s'occupent du soutien des pairs, offrent des services de renseignements et de référence, de développement de l'apprentissage fonctionnel pour une vie autonome, élaborent des plans de recherche et établissent des banques de ressources. Ces diverses fonctions sont très variables selon les centres et dépendent aussi des besoins de la communauté et de la base de financement (par exemple, fonds du Centraide local, les subventions du ministère provincial pour un service d'auxiliaires contrôlé par le consommateur).

Le réseau actuel de centres pour une vie autonome, dont le bureau national, est financé par une subvention spéciale du

ministère de la Santé et du Bien-être social. Les centres cherchant des fonds en provenance du RAPC pourraient se trouver devant l'obstacle de se voir refuser le partage des frais encourus par leurs activités telles que l'intervention, car ils ne sont pas admissibles au titre des dispositions sur les services de bien-être. En revanche, les services de consultation, de travail social, d'orientation et de recherche sont admissibles au partage des frais. Il est possible que les définitions et dispositions actuelles puissent être étendues suffisamment pour y faire entrer le financement de ces centres.

Mais le financement au titre du RAPC représente toujours un problème. L'argent fourni au titre des dispositions sur les services de bien-être doit aller vers des *services*. Et pourtant les centre pour une vie autonome essaient de ne pas devenir des fournisseurs de services traditionnels. Ils estiment que le rôle du fournisseur de service direct pourrait porter atteinte aux fonctions essentielles pour lesquelles les centres ont été créés. Ces fonctions essentielles ne sont pas des services sociaux qui traitent de problèmes personnels mais plutôt la création d'activités qui améliorent les capacités des personnes et les encouragent à participer pleinement à la communauté. Ce sont des fonctions qui encouragent la citoyenneté.

La concentration exceptionnelle des efforts des centres dans ce domaine pourrait justifier un financement par le «fonds citoyenneté» du Secrétariat d'État. Il existe déjà un précédent pour cette proposition : les Centres d'amitié autochtones offrent divers types d'assistance et de soutien pour les Canadiens autochtones qui habitent en milieu urbain. L'objectif et les activités de ces centres d'amitié semblent être similaires à ceux des centres pour une vie autonome.

En 1988, le cabinet fédéral approuvait un mandat permanent pour les Centres d'amitié autochtones avec un financement garanti (sous réserve de l'approbation par le Conseil du Trésor). Avant cela, les fonds étaient octroyés au titre d'un plan de cinq ans. Au cours de l'année fiscale 1989-1990, un total de 18 281 000 $ avait été fourni à 99 centres

dans l'ensemble du pays. L'argent sert au budget de fonctionnement de base bien qu'il existe certains fonds pour des dépenses en capital telles que la réparation ou la rénovation d'édifices pour les rendre accessibles. (Il faut remarquer qu'avec le budget fédéral de février 1990, ce programme a été coupé de 900 000 $. Le budget pour 1990-1991 est de 17 383 000 $. L'élément base de données ne sera plus financé. Les mesures encourageant l'accessibilité des centres pourraient être affectées.)

L'argent du Secrétariat d'État aide à promouvoir l'accès aux centres pour une vie autonome et au soutien naturel qu'ils offrent. On pourrait décrire leurs activités comme ayant des fonctions relatives à la citoyenneté plus qu'à des services nécessaires aux personnes pour faire face à des problèmes personnels ou pour compenser certaines faiblesses. Toutefois, puisque le financement de base provient en totalité du gouvernement fédéral, plutôt que des fonds admissibles au partage des frais, le montant total de l'argent disponible est moindre. Toutefois, d'autres sources, telles que des subventions municipales ou provinciales, des fonds de Centraide et des fonds à frais partagés du RAPC pour les services admissibles, peuvent toujours s'ajouter au budget de fonctionnement de base.

Avant de conclure cette discussion sur l'adoption d'une politique, il faut dire un mot à propos de l'Accord sur le libre échange. Selon cet accord, le Canada et les États-Unis ont accepté une disposition connue sous le nom de «traitement national». Selon cette disposition, les deux parties sont obligées d'accorder le droit d'établissement et le droit d'avoir une présence commerciale — c.-à-d. le droit d'être représenté sur le marché de l'autre partie.

Le chapitre 14 de l'Accord traite des services. Les services d'éducation, de garderie d'enfants et de santé et de bien-être social ne sont pas «échangeables» commercialement. Toutefois, l'Accord ouvre la porte à la gestion privée de ces

services y compris celle des établissements de soins pour adultes. Certains ont exprimé leur inquiétude à cause de la commercialisation potentielle de ces services que l'Accord pourrait entraîner [39].

RÉSUMÉ DES POSSIBILITÉS

On pourrait s'engager sur un certain nombre de voies quant à l'adoption d'une politique pour l'amélioration de l'offre et de la qualité des services de soutien à domicile pour les personnes handicapées. Tout d'abord, plus de fonds devraient être destinés à la prestation de services génériques. La gestion des affaires publiques et les dépenses de l'État devraient être évaluées en fonction de la manière dont elles satisfont les besoins de tous, y compris des personnes handicapées.

En plus des services génériques, les besoins en services spéciaux de résidence et en soutien à domicile pour les personnes handicapées existeront toujours. L'élément résidence de l'équation pourrait être soutenu d'une part par une augmentation dans le financement des logements coopératifs ou sans but lucratif et d'autre part par l'augmentation de l'aide au logement sous forme d'un programme de supplément au loyer amélioré, d'un crédit d'impôt, d'une allocation logement plus appropriée dans le cadre des prestations d'aide sociale et d'un Programme amélioré d'aide à la remise en état des logements.

Le financement des services de soutien pourrait facilement se faire en admettant le groupe cible que représentent les personnes handicapées aux dispositions sur les services de bien-être du RAPC relatives au partage des frais. Cela permettra aux fonds destinés à ces soutiens d'être distribués de façon presqu'universelle plutôt que selon des examens de besoin ou de revenu.

La SCHL pourrait continuer de financer des foyers de groupe pour ce qui est de la structure et le Régime de services complémentaires de santé assurerait le financement des ser-

vices. L'argent destiné aux services devrait, toutefois, dépendre de l'adhésion à des normes qui assurent la promotion des principes d'intégration, de citoyenneté et d'autodétermination.

Le financement individualisé est une autre possibilité pour le soutien des services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. L'argent irait non pas aux services mais aux personnes qui ont besoin d'aide. Cette option de financement est possible au titre des dispositions sur l'assistance du RAPC.

D'autres sources, dont le RAPC et la division citoyenneté du Secrétariat d'État, pourraient également être exploitées pour le financement de réseaux de soutien personnels, de courtage et d'intervention.

Finalement, de nouvelles dispositions de partage des frais pourraient être élaborées pour les services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. Bien que de nouveaux fonds soient difficiles à obtenir dans le climat de restriction fiscale qui règne actuellement, il *est possible* de «libérer» de l'argent en remplaçant les formes de soins en institution qui coûtent cher par des formes plus naturelles de logement et de soutien au sein de la communauté.

Conclusion

La plupart des personnes handicapées sont pauvres. Leur pauvreté rend l'achat d'un logement convenable et de services de soutien dont elles ont besoin à cause de leur handicap, sinon impossible, du moins très difficile. Beaucoup d'entre elles comptent sur les foyers de groupe et les établissements de résidence qui sont d'une qualité douteuse; ce sont des piètres gîtes.

La société a les moyens de se libérer de sa dépendance envers ces piètres gîtes. Il est possible de changer ces piètres gîtes. Cette étude avance les moyens possibles pour améliorer la qualité et la quantité des services de résidence et de soutien à domicile pour les personnes handicapées. L'amélioration des logements et des services de soutien est absolument essentielle car elle constitue le moyen d'atteindre une chose fondamentale : garantir que les personnes handicapées sont traitées avec respect et dignité — en tant que participantes égales et à part entière à tous les aspects de la société canadienne.

Notes

[1]Torjman S.R. *Le revenu précaire : le système de pensions d'invalidité au Canada*. (Downsview : l'Institut G. Allan Roeher, 1988).

[2]Maslow, A. *Motivation and Personality*. (New York: Harper, 1954)

[3] Citation tirée du film «And After Tomorrow» (Et après demain). Vous pouvez obtenir ce film auprès de Santé et Bien-être Canada.

[4] Pour une discussion sur l'aide financière aux familles, voir Torjman, *Le revenu précaire*, p.59 à 64.

[5]Pour une discussion sur les dispositions fiscales concernant le handicap, voir Torjman, *Le revenu précaire*, p. 65 à 74.

[6] *Position préliminaire de COPOH concernant les dispositions fiscales touchant les canadiens handicapés.* (Winnipeg, Coalition des organisations provinciales ombudsman des handicapés, novembre 1987)

[7]Voir Recommendation no. 241 dans *Transition*. Rapport du Comité d'examen de l'aide sociale. (Toronto. Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 1988), p. 556

[8] Information fournie par un représentant de Centre de la defense de droits des personne handicapeés.

[9] H. Wilensky et C. N. Lebeaux. *Industrial Society and social welfare*. (New-York, Russel Sage Foundation, 1958).

[10] Pour une discussion des «presque pauvres», voir : D. Ross et R. Shillington, Données de base sur la pauvreté au Canada —

1989. (Ottawa Conseil Canadien de développement social, 1989) p. 75 à 81.

[11] C. Senn. *L'exploitation sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.* (Toronto: L'Institut G. Allan Roeher, 1988).

[12] *Vous n'êtes pas seul : Examen des measures d'intervention en Ontario.* (Toronto : Imprimeur de la Reine en Ontario, 1987), p. 43.

[13] Position préliminaire de COPOH sur les dispositions financières concernant les personnes handicapées, p. 18

[14] *Le bien-être social au Canada: Un filet de sécurité troué.* (Ottawa, Conseil national du bien-être social, novembre 1987), p.103 à 113.

[15] *Obstacles : Rapport du Comité spécial concernant les invalides et les handicapés.* (Ottawa, Ministère des Approvisionnements et services Canada, 1981), p.4.

[16] *Intégration communautaire 2000 : À la hauteur du défi.* (Toronto : Association canadienne pour l'intégration communautaire, 1987), p. 4.

[17] *Transitions,* p. 585.

[18] *Transitions,* p. 535 et 536.

[19] L'Honorable Jake Epp, Ministre de la Santé nationale et du Bien-être social. *La santé mentale des canadiens : Vers un juste équilibre.* (Ottawa : Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1988).

[20] *Intégration Communautaire 2000,* p. 4.

[21] M. Bach. *Pouvoir choisir : un examen du financement individualisé et du courtage de services tels que mis en œuvre par la Community Living Society.* (Toronto, L'Institut G. Allan Roeher, 1990)

[22] Traduction de : J. Lord, P. Hutchison et D. Farlow. *Independence and Control: Today's Dream, Tomorrow's Reality.* (Kitchener, Center for Research and Education in Human Services, 1988) p. 64.

[23] Voir Recommendation no. 241 dans *Transition*, p. 554.

[24] Rapport du groups d'etude sur les programmes de logement au groupe de travail ministériel chargé de l'examen des programmes. *Services au public : Logements.* (Ottawa : Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1986)

[25] *Surviving on Welfare — A No-Frills Flight* (Edmonton: Edmonton Social Planning Council, mars 1986).

[26] *An Evaluation of the Adequacy of Provincial Social Assistance Housing Budget for Winnipeg — 1981 à 1987.* (Winnipeg: Social Planning Council of Winnipeg, novembre 1987).

[27] M. Goldberg. *Regaining Dignity 1989: An Examination of Costs and the Adequacy of Income Assistance Rates (Gain) in British Columbia.* (Vancouver: Social Planning and Research Council of British Columbia, avril 1989), p. 24 à 26.

[28] *Transitions*, Recommandations n° 50, 51, 52 p. 211.

[29] *Dignity, Security and Opportunity: Report of the Welfare Assistance Review Committee.* (Charlottetown: Prince Edward Island Legislature, février 1989), p. 41 à 56.

[30] *Services au public : Logement*, p.83

[31] L'Honorable Jake Epp, ministre Santé et Bien-être Canada. *La Santé mentale des Canadiens : vers un juste équilibre.* (Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1986) et *La Santé pour tous : plan d'ensemble pour la promotion de la santé.* (Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1988).

[32] *Le bien-être social au Canada : Un filet de sécurité troué,* p. 91 à 102.

[33] *Intégration Communautaire 2000,* p. 13.

[34] *Pouvoir Chosir : un examen du financement individualise et du courtage de services tels que mis en oeuvre par la Community Living Society.*

[35] B. Salis..ry, J. Dickey et C. Crawford. *Le courtage des services : Une question de pouvoir et de responsabilité.* (Toronto: l'Institut G. Allan Roeher, 1987).

[36] *Vous n'êtes pas seul : Examen des mesures d'intervention en Ontario.* (Toronto : Imprimeur de la Reine en Ontario, 1987), p. 3.

[37] Ibid p.4.

[38] Ibid p.98 à 100.

[39] G. Drover (Ed.). *Free trade and Social Policy.* (Ottawa: Canadian Council on Social Development, 1988).

[21] M. Bach. *Pouvoir choisir : un examen du financement individualisé et du courtage de services tels que mis en œuvre par la Community Living Society.* (Toronto, L'Institut G. Allan Roeher, 1990)

[22] Traduction de : J. Lord, P. Hutchison et D. Farlow. *Independence and Control: Today's Dream, Tomorrow's Reality.* (Kitchener, Center for Research and Education in Human Services, 1988) p. 64.

[23] Voir Recommendation no. 241 dans *Transition*, p. 554.

[24] Rapport du groups d'etude sur les programmes de logement au groupe de travail ministériel chargé de l'examen des programmes. *Services au public : Logements.* (Ottawa : Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1986)

[25] *Surviving on Welfare — A No-Frills Flight* (Edmonton: Edmonton Social Planning Council, mars 1986).

[26] *An Evaluation of the Adequacy of Provincial Social Assistance Housing Budget for Winnipeg — 1981 à 1987.* (Winnipeg: Social Planning Council of Winnipeg, novembre 1987).

[27] M. Goldberg. *Regaining Dignity 1989: An Examination of Costs and the Adequacy of Income Assistance Rates (Gain) in British Columbia.* (Vancouver: Social Planning and Research Council of British Columbia, avril 1989), p. 24 à 26.

[28] *Transitions*, Recommandations n° 50, 51, 52 p. 211.

[29] *Dignity, Security and Opportunity: Report of the Welfare Assistance Review Committee.* (Charlottetown: Prince Edward Island Legislature, février 1989), p. 41 à 56.

[30] *Services au public : Logement*, p.83

[31] L'Honorable Jake Epp, ministre Santé et Bien-être Canada. *La Santé mentale des Canadiens : vers un juste équilibre.* (Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1986) et *La Santé pour tous : plan d'ensemble pour la promotion de la santé.* (Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1988).

[32] *Le bien-être social au Canada : Un filet de sécurité troué,* p. 91 à 102.

[33] *Intégration Communautaire 2000,* p. 13.

[34] *Pouvoir Chosir : un examen du financement individualise et du courtage de services tels que mis en oeuvre par la Community Living Society.*

[35] B. Salisbury, J. Dickey et C. Crawford. *Le courtage des services : Une question de pouvoir et de responsabilité.* (Toronto: l'Institut G. Allan Roeher, 1987).

[36] *Vous n'êtes pas seul : Examen des mesures d'intervention en Ontario.* (Toronto : Imprimeur de la Reine en Ontario, 1987), p. 3.

[37] Ibid p.4.

[38] Ibid p.98 à 100.

[39] G. Drover (Ed.). *Free trade and Social Policy.* (Ottawa: Canadian Council on Social Development, 1988).

PUBLICATIONS DE L'INSTITUT G. ALLAN ROEHER

Publiée quatre fois par an, la revue bilingue **entourage** prend comme thème la façon de laquelle les personnes peuvent vivre, apprendre, travailler et s'amuser dans leur entourage. Offrant à ses lecteurs les renseignements les plus récents dans le domaine du handicap intellectuel, **entourage** est le moyen par excellence de se tenir au courant de ce qui touche la vie des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Abonnements: 18 $ (Canada) 20 $ (à l'étranger) 1 an
32 $ (Canada) 36 $ (à l'étranger) 2 ans
48 $ (Canada) 52 $ (à l'étranger) 3 ans

À la poursuite des loisirs : Des vies enrichies par la participation des personnes handicapées, 1988. 16 $

Les loisirs comme moyen de contact : Pour aider les personnes handicapées à vivre une vie plus riche au sein de la communauté, 1989. 12 $

L'efficacité des liens constructifs : L'appartenance à un groupe de soutien mutuel permet aux familles de mieux aider leurs membres handicapés à prendre le contrôle de leur vie, 1989. 12,50 $

Veiller au respect des droits : Le handicap, l'ombudsman et vous, le citoyen, 1989. 7 $

Ainsi se fait l'amitié: Cultiver les relations d'amitié entre les personnes handicapées et les autres membres de la communauté, 1990. 16 $

Étiquette et alphabet : Un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne qui présente un handicap intellectuel, 1991. 16 $

Pouvoir choisir : Un examen du financement individualisé et du courtage de services tels que mis en oeuvre par la Community Living Society, 1991. 20 $

Reformer les écoles canadiennes : Perspectives sur le handicap et l'intégration, 1991. 24 $

Pour de plus amples renseignements, veuillez contacter :

L'Institut G. Allan Roeher
Edifice Kinsmen, Université York
4700, rue Keele, North York (Ontario) M3J 1P3
téléphone : (416) 661-9611 télécopieur : (416) 661-5701